



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 28 "GABRIEL MANCERA"

**ANSIEDAD Y MIEDO ANTE LA MUERTE EN ENFERMOS TERMINALES Y
CUIDADORES PRIMARIOS ATENDIDOS EN "ATENCIÓN DOMICILIARIA
INTEGRAL" DEL HGR No. 1 "DR. CARLOS MACGREGOR SÁNCHEZ
NAVARRO"**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
M É D I C O F A M I L I A R
P R E S E N T A :
VÍCTOR HUGO ROMERO ROMERO

*Asesores: Dra. Ivonne Analí Roy García
Dr. Armando López Zamorano*

No DE REGISTRO: R2013360952



Distrito Federal, México

2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**“...ALL GREAT SPIRITS HAVE ALWAYS ENCOUNTERED VIOLENT
OPPOSITION FROM MEDIOCRE MINDS...”**

Einstein, A.

DEDICATORIA:

Con todo mi cariño y amor para ustedes que, de una u otra forma, han hecho todo en la vida para que yo pudiera lograr mis sueños, por motivarme y darme la mano cuando sentía que el camino se terminaba, a ustedes que siempre encontrarán un lugar en mi corazón y en mi mesa, les dedico este documento y comparto con ustedes la felicidad que conlleva este logro... ¡Gracias!... ¡Los amo!...

Ramón, Carmen, Edgar, Iván, Norma, Frida y
Maximiliano

Por tu paciencia y comprensión, porque preferiste sacrificar tu tiempo para que yo pudiera cumplir con el mío, por tu amor inspirador que me alienta a ser mejor para ti; ahora puedo decir que este logro lleva mucho de ti, gracias por estar siempre a mi lado... ¡Te Amo!

aved_88@amorcito_coraza'o.porsiempre.tu

ÍNDICE

RESUMEN	9
ABSTRACT	10
1. INTRODUCCIÓN	11
2. MARCO TEÓRICO	13
2.1. DE LA MUERTE, EL MIEDO Y LA ANSIEDAD QUE GENERA	
2.1.1. Las claves del cambio	15
2.1.2. Ansiedad y miedo ante la muerte	16
2.1.2.1. Ante la muerte propia	17
2.1.2.2. Ante la muerte de otro	19
2.1.3. Medición de la ansiedad/miedo ante la muerte	20
2.2. DEL ENFERMO TERMINAL Y SU ENTORNO	21
2.2.1. El enfermo terminal	
2.2.2. El paciente	23
2.2.3. La familia	26
2.2.4. Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia	28
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	35
4. JUSTIFICACIÓN	36
5. OBJETIVOS	37
5.1. GENERAL	
5.2. PARTICULARES	
6. HIPÓTESIS	38
6.1. ALTERNA	
6.2. NULA	
7. METODOLOGÍA	39
7.1. TIPO DE ESTUDIO, POBLACIÓN, LUGAR Y TIEMPO	
7.2. TIPO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA	
7.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN	
7.3.1. Criterios de inclusión	
7.3.2. Criterios de exclusión	
7.3.3. Criterios de eliminación	40
7.4. VARIABLES DE ESTUDIO	
7.4.1. Variables dependientes	
7.4.2. Variables independientes	
7.4.3. Definición de variables	
7.4.3.1. Definición conceptual	
7.4.3.2. Definición operacional	42
7.5. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	
7.6. MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	43

7.7.	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	
8.	CONSIDERACIONES ÉTICAS	45
10.	RESULTADOS	46
11.	DISCUSIÓN	55
12.	COCLUSIONES	59
13.	BIBLIOGRAFÍA	61
ANEXOS		65
	Diseño de investigación	
	Cronograma de actividades	
	Cata de consentimiento informado	
	Instrumentos de medición	
	Propuesta de programa psicoeducativo para cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal	

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

1.	Operacionalización de las variables estudiadas	42
2.	Distribución de puntuación obtenida en las escalas de Collet/Lester y Templer por los individuos encuestados según grupo de estudio	51
3.	Distribución de puntuación obtenida en las escalas de Collet/Lester y Templer según género de individuo encuestado	54

FIGURAS

1.	Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con género	47
2.	Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con la escolaridad	47
3.	Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con la religión	48
4.	Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con el estado civil	48
5.	Distribución de los cuidadores primarios de acuerdo al parentesco que manifestaron con el enfermo terminal	49
6.	Distribución de los ingresos económicos mensuales en los individuos estudiados	49
7.	Distribución de enfermos terminales según el tiempo de diagnóstico de cáncer al momento del estudio	50
8.	Distribución de enfermos terminales según la ocupación previa al momento del diagnóstico de enfermedad terminal	50

**ANSIEDAD Y MIEDO ANTE LA MUERTE EN ENFERMOS TERMINALES Y CUIDADORES PRIMARIOS
ATENDIDOS EN “ATENCIÓN DOMICILIARIA INTEGRAL” DEL HGR No. 1 “DR. CARLOS MACGREGOR
SÁNCHEZ NAVARRO”**

DR. VÍCTOR HUGO ROMERO ROMERO¹

¹Residente de Tercer Año en la Especialidad de Medicina Familiar de la Unidad de Medicina Familiar No. 28 “Gabriel Mancera”. Instituto Mexicano del Seguro Social. Matricula: 98374647. Correo electrónico: victorh_romero@hotmail.com. Cel. 044-55-4907-2215

Asesores clínicos y metodológicos: Dra. Ivonne Analí Roy García*
Dr. Armando López Zamorano**

*Médico Familiar adscrito a la UMF No. 28

**Médico Geriatra adscrito al servicio de atención domiciliaria integral en el HGR 1 CMSN.

RESUMEN

La ansiedad y miedo ante la muerte y el significado cultural implícito que tienen para los individuos puede ofrecer menor apoyo psicológico y/o físico al individuo en estadio terminal, lo que representa un decremento en integridad física, psicológica, moral y mágico-religiosa del paciente probablemente dependiente de un cuidador primario. **OBJETIVO:** Determinar si existe diferencia entre el miedo y ansiedad ante la muerte de cuidadores primarios y enfermos terminales del servicio de Atención Domiciliaria Integral del HGR 1. **METODOLOGÍA:** Se realizó un estudio transversal, descriptivo y comparativo con 31 individuos con enfermedad terminal y sus cuidadores primarios a los que se les aplicaron las encuestas de Collet/Lester y Templer. Se aplicó la prueba de χ^2 para detectar diferencias entre ambos grupos de estudio. **RESULTADOS:** Ambos grupos de estudio obtuvieron puntuación media en la ansiedad, 17–60 (36.90) cuidadores y de 16–60 (31.23) los enfermos terminales (χ^2 de 0.501). El miedo ante la muerte propia, cuidadores 7–35 (13.77) y enfermos terminales 7–30 (21.81) (χ^2 de 0.008). El miedo ante el proceso propio de morir, los cuidadores 8–35 (15.52) y enfermos terminales 11–32 (24.32) (χ^2 de 0.019). El miedo expresado ante la muerte de otros, cuidadores 11–35 (27.32) y enfermos terminales 19–35 (29.13) (χ^2 de 0.073). El miedo expresado ante el proceso de morir de otros, cuidadores primarios 13–35 (29.39) y enfermos terminales 17–35 (29.13) (χ^2 de 0.169). **CONCLUSIONES:** No existe diferencia en ansiedad y miedo ante la muerte ajena y el proceso de morir en ambos grupos de estudio. En ambos, el miedo aumenta en la muerte de otros y su proceso de morir, lo que implica un riesgo para el enfermo terminal. Existe diferencia entre el miedo ante la muerte propia y su proceso, siendo más alto en los enfermos terminales.

PALABRAS CLAVES: Miedo y ansiedad ante la muerte, Escala de Collet/Lester, Escala de Templer, Enfermo terminal, Cuidador Primario.

**DEATH ANXIETY AND FEAR IN TERMINALLY ILL PATIENTS AND PRIMARY CAREGIVERS SEEN IN
“COMPREHENSIVE HOME CARE” OF HGR 1 “DR. CARLOS MACGREGOR SÁNCHEZ NAVARRO”**

MD. ROMERO¹

¹Family Medicine third-year resident in “Unidad de Medicina Familiar No 28 Gabriel Mancera” of “Instituto Mexicano del Seguro Social”. Enrollment: 98374647. e-mail: victorh_romero@hotmail.com. Cell number. 044-55-4907-2215

Advisors: MD. Roy *
MD. López **

*Family physician of “UMF No. 28”

**Geriatrician in “Comprehensive Home Care” of “HGR 1”.

ABSTRACT

Death anxiety and the implicit cultural significance they have for people can offer lower psychological and/or physical support to terminally ill individuals, representing a decrease in physical, psychological, moral, magical-religious integrity of patient probably dependent on a primary caregiver. **OBJECTIVE:** Determine the difference between death anxiety and fear of primary caregivers and terminally ill patients in “Comprehensive Home Care” of HGR 1. **METHODOLOGY:** Transversal, descriptive and comparative study of 31 individuals with terminal illness and their primary caregivers who were administered the Collet/Lester and Templer scales was performed. χ^2 test was applied to detect differences between two study groups. **RESULTS:** Both study groups obtained mean scores in anxiety, 17–60 (36.90) caregivers and 16–60 (31.23) terminally ill patients (χ^2 0.501). Own-death fear, primary caregivers 7–35 (13.77) and terminally ill patients 7–30 (21.81) (χ^2 0.008). Own-dying process fear, primary caregivers 8–35 (15.52) and terminally ill patients 11–32 (24.32) (χ^2 0.019). Others-death fear, primary caregivers 11–35 (27.32) and terminally ill patients 19–35 (29.13) (χ^2 0.073). Others-dying process fear, primary caregivers 13–35 (29.39) and terminally ill patients 17–35 (29.13) (χ^2 0.169). **CONCLUSIONS:** There is no difference between death anxiety, others-death fear and others-dying process fear in both study groups. In both, others-death fear and others-dying process fear increases which means a risk for the terminally ill patient. There is a difference between own-death fear and own-dying process fear being higher in terminally ill patients group.

KEY WORDS: Death fear and anxiety, Collet/Lester scale, Templer scale, Terminally ill patient, Primary caregiver.

1. INTRODUCCIÓN

La muerte ha sido siempre un tema de profundas reflexiones y meditaciones, tanto en la perspectiva filosófica y religiosa como en la científica; sin embargo, en las sociedades industriales avanzadas cada vez es más difícil el convivir o el aceptar la simple idea de la muerte (1). El concepto y las actitudes hacia la muerte han venido sufriendo una "evolución" en los últimos siglos y, sobre todo, en las últimas décadas de modo que su mismo espectro semántico se ha visto falseado y alienado de forma reductiva (2). Así las cosas, hasta una enfermedad que sea comúnmente considerada como sinónimo de muerte hay que ocultarla y negarla, recurriendo al engaño (3), en la complicidad de que a los moribundos es mejor ahorrables la noticia de que se están muriendo, llegando a concebirse la buena muerte como una muerte repentina, mejor aún si se presenta en inconsciencia o al dormir (4).

La muerte es, de todas las certezas, la más absoluta. Con este intento de negación se muestra un retroceso evolutivo que conlleva estadios menos maduros e inferiores del proceso evolutivo de las actitudes hacia la muerte: tanatofobia (con el temor y la negación de la muerte) y tanatofilia (con el deseo enfermizo de morir), junto a dos niveles intermedios; uno que afronta la realidad de la muerte de forma racional y juiciosa, sin incurrir en negaciones absurdas y otra que incurre por verdadera angustia hacia la muerte, evitando incluso su evocación, lo cual en el fondo no es un verdadero vivir, puesto que ya no es la muerte sino la propia consciencia de la muerte lo que constituye un problema (5).

El miedo a la muerte y sus consecuencias, inhiben en la mayoría de los casos la comunicación adecuada entre los subsistemas familiares. Algunas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una angustia solitaria, viéndose inconscientemente como si ya no hubiera más que hacer y ofrecen menor apoyo, cualquiera del que se pueda mencionar, al individuo en estadio terminal o que se sabe con diagnóstico de enfermedad terminal. La respuesta perfecta a la crisis del duelo por parte de la familia no existe, sin embargo, la respuesta ideal es una adecuada flexibilidad por parte de cada integrante, en la cual se respeten las exigencias y emociones de cada miembro. Verse en un futuro sin la presencia del ser querido, confronta de forma repentina a la familia con circunstancias que ponen en peligro las esperanzas y los valores anhelados;

demandando cambios drásticos en su estilo de vida. La pérdida, a parte del significado afectivo, supone una prueba de esfuerzo para la familia en general y para algunos de sus miembros o subsistemas en particular que aumentan si entre ellos se encuentra el cuidador. Con el estrés psicológico la existencia de la familia cambia y debe forzosamente desarrollar nuevos modelos (el descanso y períodos de placer pueden verse alterados) (6).

La muerte de un integrante de la familia enfrenta a la totalidad de la misma a una crisis en la que todos sus miembros reaccionan en diversas formas características y distintivas que dependen de mecanismos de defensa, valores y recursos emocionales, psicológicos y sociales. Sus respuestas son variables y pueden ser más o menos compatibles unas con otras y con las necesidades del momento. Es también, tiempo de reunión y movilización de recursos, de soporte y apoyo; en el cual los lazos emocionales serán el soporte ante la crisis. Se produce la especialización de cada miembro de la familia en la provisión de uno u otro tipo de apoyo; afectivo, emocional, económico, social (6).

La claudicación supone rendición de la familia ante la enfermedad terminal y sufrimiento individual o colectivo de la misma, haciendo que el enfermo sea blanco de maniobras innecesarias, tiempos prolongados de estancia intrahospitalaria, bajos recursos que soporten su bienestar psicológico, entre otras situaciones que determinan su calidad de vida (6). Esta crisis emocional familiar suele tener desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes, dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; sentimientos de pérdida, miedo y ansiedad ante la muerte, incertidumbre o agotamiento del cuidador (7).

2. MARCO TEÓRICO

2.1. DE LA MUERTE, EL MIEDO Y LA ANSIEDAD QUE GENERA

Las actitudes hacia la muerte han seguido un devenir proceloso y cambiante. Así en Occidente se pueden diferenciar dos momentos distintos en la forma de vivencia de la muerte: uno previo a su institucionalización (hospitalaria), en el que la muerte no infunde miedo porque esta es aceptada como parte del proceso natural de la existencia (7) y otro, a partir de 1930, más o menos, cuando debido al desarrollo y extensión de las primeras estructuras hospitalarias comienza a ser una institución, el hospital, el lugar reservado para morir (8).

Si se toma como referencia la Grecia clásica, el mundo romano, paleocristiano y la Edad Media, se puede observar el fenómeno de la muerte percibido como algo lógico, asumible, tolerable y no desesperanzador (2). No solo el moribundo era conocedor del proceso de su muerte, sino todos sus familiares e incluso el pueblo: su muerte acontecía en presencia de todos, y es que para el hombre medieval la muerte era un acto solemne y público, en el que el moribundo era el protagonista, y en el que el hombre podía demostrar el verdadero valor de su vida de una manera sincera y sin máscaras (8).

Uno de los principales cambios se ha dado precisamente en la consciencia e información sobre la propia muerte. Hasta hace unas décadas, el enfermo era el primero en saber que iba a morir. Hoy la tónica imperante es el ocultarle la gravedad de la enfermedad y no hablar de la muerte. La "buena muerte" consistía en que, si el agonizante no advertía la llegada de sus últimos momentos, esperaba que los demás se lo advirtieran para poder preparar todos sus asuntos tanto personales, como sociales y religiosos (4). Hoy, por el contrario, la institucionalización médico-hospitalaria de la muerte ha hecho de ella algo clandestino.

Así hasta mediados del siglo XX la muerte solía afrontarse en el domicilio familiar y esto hacía que hasta los niños la experimentaran como algo normal dentro del proceso vital. La muerte era vista como la parte terminal de la vida, no como algo amenazador y extraño (9). Sin embargo, en las últimas décadas se manifiesta la tendencia por investir a la muerte y al morir de todo temor y se

ha desterrado, apartándola del hogar, eliminándola incluso del lenguaje. De este modo se ha comenzado a alejar e incluso a ocultar la muerte construyendo tanatorios que sustituyen los antiguos velatorios del hogar, sin analizar que la muerte implica vida y al suprimir un término, languidece el otro. María Cátedra menciona (10) que se enfatiza la vida y se oculta lo que hoy se certifica como el absurdo de la muerte, olvidando que una no se puede entender sin la otra.

En efecto todo lo que nace muere y todo lo que muere ha nacido, de modo que se nace enfermo de muerte. Sin embargo hoy no solo se teme a la muerte, sino que se rechaza y se niega (2). En este ritual de negación, de verdadera "*defensa perceptiva*" se ha expulsado a la muerte del horizonte de lo cotidiano confinándola al universo de la subcultura hospitalaria, entre vidrios, catéteres y batas blancas, abocando a las Ciencias de la Salud, a ejercer el nuevo arte estéril de alargar las agonías (11).

Este cambio actitudinal ha impregnado también los esquemas biomédicos, que han participado así mismo en el ritual. Como lo menciona Cioran (12), antes en la ciencia sanitaria se definía la vida como el "*conjunto de funciones que nos arrastran a la muerte*". Hoy esta sentencia ha sido reformulada de la siguiente manera: "*la vida es el conjunto de funciones que se resisten a la muerte*". En esta segunda acepción se intenta frenéticamente "*resistir a la muerte*" con tecnologías y prótesis biomédicas, aunque solo se logra mantener vivo a un vegetal, incurriendo en el más cruel encarnizamiento terapéutico, exigiéndole dependencia y plena sumisión al ritual al propio moribundo cuyos derechos se resumen en (13):

1. No saber que va a morir; y,
2. Si lo sabe comportarse como si no lo supiese.

La "*discreción*" es la versión moderna de la dignidad: la muerte debe ser silenciosa y no debe crear problemas a los supervivientes. Aries menciona (14): "*los hombres o bien intentan ponerse al abrigo de la muerte, como se ponen al abrigo de una bestia salvaje en libertad, o bien le hacen frente, pero están reducidos únicamente a su fuerza y a su coraje, en un enfrentamiento silencioso, sin el auxilio de una sociedad que ha decidido de una vez por todas, que la muerte no es su asunto*".

2.1.1. Las claves del cambio

Las claves de este retro-progreso se podrían sintetizar en:

- a. **Menor tolerancia a la frustración.** En esta clave se imbrica el ansia de consumismo y de confort, hablándose de estado del bienestar y admitiendo, tal y como hace el DSM IV (15) como un indicio psicopatológico de una vivencia o de un estado afectivo su mera carga de di confort, que hay que evitar. Lejos quedan las palabras de Kraepelin (16) al advertir que *"todo ser humano ha de gozar sus gozos y sufrir sus sufrimientos"*.
- b. **El aumento de la esperanza de vida.** Lo que ha traído el corolario de restársele cotidianeidad a la muerte, apuntalándose así la íntima fantasía o coqueteo con la inmortalidad. Freud explica que todos en el subconsciente somos inmortales. Esta fantasía colectiva ha devenido en una especie de delirio de inmortalidad (4) que hace incluso apartar a los cementerios del medio urbano, en la complicidad de que así la muerte no se acerca.
- c. **El culto a la juventud.** En la sociedad actual, los medios de comunicación retoman una y otra vez el paradigma y modelo de gente a imitar: jóvenes y guapos (pese a que demográficamente la población envejece, pero viejos, enfermos y pobres son marginales). Así se implementa el tinte de pelo, vestimenta de adolescentes y cirugías para parecer jóvenes, en este marco, pocas ganas quedan para pensar en como la muerte (4).
- d. **Una menor mortalidad aparente.** En nuestro entorno se ha desterrado a la muerte; ya no hay epidemias mortíferas, no hay hambrunas, la mortalidad infantil casi ha desaparecido, ya no se ven entierros por en medio de las calles de la ciudad, con su ritual pausado y a pie. Las personas cada vez más no mueren en casa y, menos aún, son veladas en ellas (17).
- e. **Menos trascendental y espiritualidad en el hombre medio.** En una época de crisis de valores, de imperio del hedonismo, de pérdida de ética (y de estética), dominando la cultura del pelotazo, confundiendo la felicidad con el gozar y el ser con el tener, se pierde el sentido de la vida, olvidándose también el sentido de la muerte, indefensos ante ella (el valor amortiguador ante la muerte de las creencias religiosas y las convicciones espirituales) (18).

- f. **Una menor preparación o educación para la muerte.** El ser humano se encuentra indefenso ante la muerte, falto de modelos a imitar o seguir, huérfano del necesario aprendizaje social que nos debería modelar para poder afrontar el final propio; pero esto difícilmente se puede conseguir si la muerte y los moribundos se consideran algo vergonzante, oculto y ocultable. Algo de lo que no se puede hablar, que no puede verse en el seno familiar y que ha sido desterrado del hogar y catapultado a la fría conveniencia aséptica del hospital convirtiéndose en una muerte "*solitaria y deshumanizada*" (19).

2.1.2. Ansiedad y miedo ante la muerte

La ansiedad y el miedo son las respuestas más formalmente asociadas a la muerte en Latinoamérica. Ahora bien, estas van a aparecer con mayor o menor peso en virtud de que se trate la muerte propia o la de otros, que sea este familiar, amigo o allegado; pudiendo generar ansiedad tan solo el hecho de imaginar, pensar o hablar de ella. En la descripción de la ansiedad y el miedo ante la muerte se han encontrado cuatro componentes principales (17):

1. Reacciones cognoscitivas y afectivas ante la muerte.
2. Cambios físicos reales y/o imaginarios que se dan ante la muerte o enfermedades graves.
3. El tener la noción del imparable paso del tiempo.
4. El dolor y el estrés, real y/o anticipado, que se dan en la enfermedad crónica o terminal y en los miedos personales asociados.

Por otro lado, como no podía ser de otra forma, la ansiedad ante la muerte está también muy relacionada con la historia personal y cultural y con estilos de afrontamiento ante las separaciones y los cambios (eventos muy unidos a miedos y ansiedades), de hecho gran parte de los componentes arriba descritos no son más que reacciones al cambio y a la separación.

2.1.2.1. Ante la muerte propia

Normalmente el análisis de las actitudes ante la muerte propia suele hacerse en sujetos cercanos a tal trance, como suelen ser los enfermos terminales, porque en ellos se ha producido el momento de la toma de consciencia de la muerte (4), marcándose el cambio de trayectoria potencial de muerte a la trayectoria real de muerte; en el enfermo terminal esta trayectoria se trunca y tras la crisis de toma de consciencia de la muerte, se hace patente la trayectoria real de la muerte.

En estas actitudes inciden factores diversos: personalidad, duración de la enfermedad, interacción con el personal sanitario, edad del paciente, lugar de la asistencia, tipo de enfermedad, entorno familiar, educación, creencia religiosa, presencia o no de dolor. Sea como sea, estas actitudes unidas al sufrimiento psíquico se articulan en torno a los dos procesos de la muerte propia: la agonía y el acto de morir como tal.

De hecho, gran parte del temor recae sobre el proceso de la agonía y no en el morir como tal (20); así en esta última etapa de la vida el miedo se evidencia de las siguientes formas (21):

- a. **Miedo al proceso de la agonía en sí.** La mayoría de los enfermos terminales se plantean dudas y se angustian por si el hecho de morir les implicará grandes sufrimientos físicos o psíquicos.
- b. **Miedo a perder el control de la situación.** El proceso terminal vuelve al paciente cada vez más dependiente de los demás, hasta llegar a perderse el control de sí mismo temiendo así que todas las decisiones sobre él las tomen los demás.
- c. **Miedo a lo que acontecerá a los suyos tras su muerte.** Así se preocupan especialmente por lo que le sucederá a su familia.
- d. **Miedo al miedo de los demás.** Como dijo un poeta *"no he sabido jamás lo que es el miedo hasta que lo vi en los ojos de los que me cuidaban"*.

- e. **Miedo al aislamiento y a la soledad.** Los pacientes suelen tener miedo a estar solos a la hora de morir.
- f. **Miedo a lo desconocido.** La perspectiva de nuestra muerte hace inevitable el planteamiento del más allá.
- g. **Miedo a que la vida que se ha tenido no haya tenido ningún significado.** Si la respuesta que el paciente se da a este interrogante no es satisfactoria, el proceso de morir es más temido aún.

La suma de estos miedos se traduce en sufrimiento, que es un verdadero dolor psíquico, casi peor que el físico (22) y esto es lo que más se teme. En este marco, diversos autores exponen fases o etapas en los cambios actitudinales y en las emociones del enfermo terminal. Berger y Hortolá (23) hablan de tres fases caracterizadas, cada una de ellas, por los siguientes síntomas:

- Regresión, con pérdida de independencia y libertad, pérdida de identidad propia, todo ello con melancolía, depresión, agresividad y culpa.
- Repliegue sobre sí mismo, con aislamiento y pérdida del "self"; y,
- Ansiedad, tanto reactiva como endógena.

Por otro lado, Kübler Ross (19) presenta cinco fases de negación/aislamiento, ira, pacto o negociación con Dios, depresión y aceptación final, si se han superado convenientemente las anteriores fases. Por último, Pattison (24) indica que cuando se presenta el período de trayectoria real de la muerte, tras la toma de consciencia de la misma, se pasan tres fases clínicas:

1. Una crisis aguda, cuando se tiene el conocimiento de que la enfermedad es terminal.
2. Una fase de vivir/morir crónico, con ansiedad intensa (muerte en vida).

3. La fase terminal, cuando todo se va apagando junto a las señales de debilidad que van apareciendo.

2.1.2.2. Ante la muerte de otro

Este proceso terminal también genera ansiedad y cambios actitudinales en los familiares, amigos y allegados. Ante este miedo y esta ansiedad se ponen en marcha ciertas estrategias defensivas tales como:

- Eludir el problema del cuidado del enfermo trasladándolo a un hospital y no afrontando la convivencia cotidiana con él (25).
- Pacto o conspiración del silencio (26), evitando aludir a la gravedad de la enfermedad y a la muerte lo cual se traduce en un mayor aislamiento del paciente.

Las etapas formuladas por Kübler-Ross también suelen aparecer en familiares y allegados, pero no al mismo tiempo que en el paciente terminal; más aún, por razones obvias las fases finalizan en el paciente al acabar su vida, sin embargo el proceso en los familiares y allegados continúa más allá de este momento, generándose un proceso de duelo, con las siguientes etapas (27):

1. **Embotamiento mental.** Caracterizado por la presencia de conductas automáticas y por la incapacidad de aceptar la realidad.
2. **Anhelo y búsqueda del referente perdido.** Aquí suelen aparecer sentimientos de injusticia, depresión, y culpa con insomnio y ansiedad (si esto es muy intenso o crónico, duelo patológico).
3. **Desorganización y desesperación.** Suele aparecer una tendencia a abandonarse y a romper los esquemas del estilo de vida personal.
4. **Reorganización.** Si se van superando las fases poco a poco surge el afrontamiento y se reorganiza la propia existencia. Pero si no se llega a esta fase el duelo se cronifica de forma

patológica (cuando la depresión/distimia supera el año tras la pérdida), aunque manifestaciones patológicas pueden ser la ausencia de aflicción consciente (exceso de autocontrol que pospone el duelo y no lo permite drenar) y la presencia de euforia, casi maníaca, unida a veces a una negación de la muerte (28).

2.1.3. Medición de la ansiedad/miedo ante la muerte

La medida de las actitudes hacia la muerte puede llevarse a cabo mediante diversos procedimientos: entrevistas semiestructuradas, técnicas proyectivas y escalas o cuestionarios entre las que destacan (17): la Escala de miedo a la muerte de Boyar (Fods), la Escala de miedo a la muerte de Collet/Lester (1969), la Escala de actitudes ante la muerte de Lester, el Índice de temor de Kreiger, Epsteing y Leitner y, sobre todo, la Escala de ansiedad ante la muerte de Templer (1970).

La Escala Miedo a la Muerte de Collett/Lester está conformada por 4 subescalas que proporcionan información multidimensional sobre el “Miedo a la Muerte propia”, el “Miedo al Proceso de Morir propio”, “Miedo a la Muerte de otros” y el “Miedo al Proceso de Morir de otros”. Contiene un total de 28 ítems, agrupados en 4 subescalas con siete ítems cada uno (29). Por otro lado, la escala de Templer está conformada por cuatro componentes (30):

1. Preocupación por las reacciones intelectuales y emocionales ante la muerte.
2. Preocupación por el cambio físico.
3. Percatarse y preocuparse por el paso del tiempo.
4. Preocupación por el dolor y el estrés que acompañan a la enfermedad y a la muerte.

Ambas escalas han sido traducidas al español y validadas mediante el análisis factorial con el método de Rotación Varimax en poblaciones latinoamericanas e ibéricas, concluyendo que son instrumentos multidimensionales confiables y válidos para medir los constructos de miedo ante la muerte y ansiedad ante la misma en individuos bajo el espectro psicológico y cultural

latinoamericano, generando la posibilidad de ser empleadas como instrumentos confiables para la detección de actitudes ante la muerte en nuestro medio (31, 32).

2.2. DEL ENFERMO TERMINAL Y SU ENTORNO

2.2.1. El enfermo terminal

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define la Enfermedad Terminal como (33):

1. Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidad razonable de respuesta a tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo de salud.
5. Pronóstico de vida limitado.

La aparición de una enfermedad crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros (34).

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar (34).

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del

ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico o la historia familiar (34).

En caso de enfermedad aguda-grave se puede observar que el grado de desajuste es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en breves lapsos, generalmente de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo caso la familia se enfrentará al duelo que, en muchos casos será merecedor de apoyo terapéutico especializado (34).

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente “sea etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima o por su capacidad de trabajo, que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se puede generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud (34).

La enfermedad es considerada como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro o el nacimiento del primer hijo; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella (34).

La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores, costumbres, y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Por ello resulta indispensable que el médico tratante, en este caso el

médico familiar, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar (34).

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles o la flexibilización de límites. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica de la familia por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo. Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias de recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico, como es el caso del paciente nefrótico o pediátrico. Finalmente es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social, el cual está limitado para llevarse a cabo de una manera normal, debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo (34).

Se han considerado las respuestas adaptativas de la familia para enfrentar la enfermedad; no sólo la familia puede afectar de manera positiva o negativa la evolución de la enfermedad, es esta quien de forma directa afecta cada una de las esferas: afectiva, física, económica y social de la familia, produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo (34).

2.2.2. El paciente

En los pacientes terminales se ha propuesto el proceso de elaboración del duelo como una sucesión de fases transitorias, que pueden manifestarse en el tiempo, sin ser universales, obligatorias ni consecutivas (35).

Kübler-Ross (19), describe el proceso de aceptación en cinco estadios posibles desde el momento en que se les informa su pronóstico hasta su muerte:

1. **Negación.** La vivencia es de “esto no me está sucediendo a mí”. En la etapa temprana, suele ser un mecanismo adaptativo que permite mitigar la sobrecogedora ansiedad inicial. Cuando las personas que rodean al paciente también niegan la realidad, el paciente se siente solo y aislado.
2. **Ira.** Surge el interrogante iterativo del ¿Por qué a mí?. Necesitan expresar su rabia para liberarse de ella. Al paciente habrá que ayudarlo en última instancia a transformar su pregunta del ¿Por qué a mí? en un ¿Para qué a mí?
3. **Negociación.** Comienza el diálogo con Dios, consigo mismo, con los médicos. El pacto interno que se establece lleva implícita la aceptación de un tiempo limitado y la finitud de la vida.
4. **Depresión.** Invade una gran sensación de pérdida. En esta etapa las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida.
5. **Aceptación.** Se vivencia la idea de la limitación del tiempo de vida y la sensación de que “eso es así y está bien”. Aquellos que llegan a su muerte con esta sensación, habiendo resuelto sus asuntos pendientes (afectivos, de organización), fallecen en paz consigo mismos y con el mundo.

Más recientemente, Stedeford (36) propone un modelo circular, compuesto de las siguientes fases:

1. Crisis de conocimientos
2. Shock- paralización
3. Negación psicológica

4. Rabia- hostilidad
5. Pena- aflicción
6. Resignación
7. Negación activa
8. Aceptación

Concreta la idea de circularidad, donde el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias. Incluye como primera etapa la crisis de conocimientos, que es el incremento del reconocimiento de la certeza de muerte, fase de gran incertidumbre, pero imprescindible para llegar a una aceptación de la realidad. Introduce los conceptos de pena y aflicción en lugar de depresión, para distinguirlo del proceso patológico. Distingue la resignación de la aceptación, argumentando que en la resignación el enfermo tiene una actitud más pasiva que en la fase de aceptación, aunque, como en ésta, también es comprensiva de la realidad. Incluye el concepto de negación activa, cuando el paciente, habiendo mostrado abiertamente su conocimiento de la realidad, actúa en la medida de lo posible como si no pasara nada. Por último, contempla la posibilidad de que en cada fase del proceso se puedan desarrollar trastornos psicopatológicos (como ansiedad, depresión, paranoia) (37).

Múltiples factores etiopatológicos determinan una frecuente comorbilidad con distintos trastornos psiquiátricos y/o reacciones desadaptativas (38). Los factores de riesgo principales, podríamos dividirlos en factores relacionados con la persona enferma y factores relacionados con la enfermedad en sí misma (39).

Factores relacionados con la persona enferma (35):

- Historia de trastornos psiquiátricos previos.
- Antecedentes de intentos suicidas.

- Antecedentes de abuso de sustancias.
- Problemas de relación, conyugales o familiares.
- Dificultad previa para expresar sentimientos, como cólera u hostilidad.
- Duelos recientes.
- Antecedentes familiares de trastornos psiquiátricos.
- Factores sociales como aislamiento social, nivel socioeconómico bajo o red social escasa.

Factores relacionados con la enfermedad (35):

- Estadio avanzado de la enfermedad.
- Presencia de síntomas físicos poco controlados, como el dolor o trastornos digestivos.
- Anormalidades nutricionales, metabólicas o endócrinas.
- Efectos colaterales a los diversos tratamientos instituidos (corticoides, quimioterápicos, irradiación, etcétera).

Del 25 al 50 % de los pacientes con cáncer avanzado presentan morbilidad psiquiátrica mantenida, en forma de estados de ansiedad, angustia o trastornos depresivos fundamentalmente, sin incluir todo el espectro de trastornos psiquiátricos asociados al déficit cognitivo, como por ejemplo el delirium (35).

2.2.3. La familia

La enfermedad y muerte inminente del ser querido produce una crisis que puede desencadenar conflictos que se mantenían ocultos sosteniendo una homeostasis. La experiencia de pérdida es

muchas veces invalidante y paralizante, incapacita ante la impotencia. La familia (paciente incluido) comienza un proceso de duelo y elaboración, tanto en lo individual como en lo relacional (39).

Las reacciones desadaptativas más frecuentes son (39):

- **Duelo anticipado.** Produciendo desapego e indiferencia. La familia reacciona como si su familiar “ya no estuviese”. Las consecuencias son graves para el paciente que se queda solo y para el familiar que no se puede despedir, dejando asuntos irresueltos que complicarán su duelo posterior.
- **Conspiración en el silencio.** Se acuerda no decir la verdad, con el fin de protegerse unos a otros. Esta reacción relega al paciente al aislamiento dejándolo solo con sus pensamientos, ansiedades y temores. Se silencia y la voz del paciente se acalla y no hay quien pueda escuchar el grito de “¡voy a morir!”
- **Claudicación familiar.** Se traduce como la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a múltiples demandas y necesidades del paciente, y se traduce en un abandono asistencial.

Conocer la cultura, detectar los mensajes encubiertos, anticipar las actitudes que adoptará la red familiar, así como la etapa vital en la que esté nuestro paciente, y el rol que ocupa en esta estructura jerarquizada, serán datos significativos para comprender qué grietas han de producirse en la pirámide familiar, que repercutirá de diferente modo en cada miembro y nos permitirá armar estrategias de abordaje específicas y eficientes. El trabajo terapéutico con la familia será mostrarles cómo acompañar en el trance de la muerte, sin sentirse culpables por lo acontecido y sin perder su individualidad y su vida propia (35).

Anticiparle a la familia la resolución, hacerlos crear un espacio para el cambio en la imaginación, que haga en la fantasía lo que luego será realidad, es una tarea de relación médico-paciente-familia. Las intervenciones terapéuticas deben evitar cerrar los procesos mediante las frases hechas (“debe ser fuerte”) y tolerar la tristeza. Distraer a la familia del dolor es prolongar y obturar

el desarrollo de la pena. El profesional que asiste y acompaña a la familia debe saber que su trabajo no termina con la muerte del paciente, evitando que se produzca el desapego inmediato (35).

El proceso psicológico por el cual atraviesa el enfermo terminal y su familia es largo, doloroso y complejo. Variará de un enfermo a otro según la experiencia vital de cada uno, las características de su personalidad, su manera de enfrentarse a crisis pasadas, sus sistemas de apoyo familiar y social, sus creencias, el significado atribuido a la vida, así como el miedo y la ansiedad a la enfermedad y la muerte, el curso de la enfermedad y la calidad de la atención percibida, entre otros (35).

2.2.4. Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como son:

1. **Etapas del ciclo vital.** Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles (40). El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico (34).
2. **Flexibilidad o rigidez de roles familiares.** La enfermedad crónica, y más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar

cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio. El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad (34).

3. **Cultura familiar.** Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal, cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán (34).
4. **Nivel socioeconómico.** No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial o acondicionamiento físico de la vivienda. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté

imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso) (34).

5. **Comunicación familiar.** En general, en la cultura de Latinoamericana existe una fuerte tendencia a ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, “pacto de silencio” o “conspiración de silencio” (5). La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar o explicar. El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares. En el paciente, la ansiedad y depresión causados por la incertidumbre del complot familiar o el advenimiento de la muerte, trae consigo más problemas que beneficios, no sólo para él, sino también para la familia y el médico (41).
6. **Tipo de respuesta familiar.** El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles (42):
 - La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

- La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido o exacerbación de problemas de salud (síndrome del cuidador) (5).

7. **Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.** La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros. Por lo que el médico deberá mantenerse alerta en cuanto al tipo de apoyo familiar que deberá ofrecerles de manera directa o en coordinación con el equipo de salud (trabajo social, psicología, psiquiatría, terapia de familia) (42).
8. **Principales síntomas familiares de desajuste por enfermedad.** Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está integrada por eventos igualmente importantes. Desde la infancia hasta la vejez se tiene en la vida, la “sombra de la muerte” que interfiere de manera importante con los planes del individuo así como de la familia en cada momento de su ciclo forzándolo a modificarlo (43).

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y psicológicos; conlleva, además, el conceder la supremacía del cuidado del paciente así como entender la enfermedad en su contexto general; es decir “entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere”

(34). De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Los principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en alguno de sus miembros, son (43):

1. **Aislamiento y abandono.** Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad o depresión (34).
2. **Conflicto de roles y límites.** Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros o coaliciones (34).
3. **Conflictos de pareja.** En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad o el tratamiento son utilizados por sus miembros para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento, esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores (34).
4. **Problemas económicos.** Las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aunque al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso, ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuenta, no escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo al paso del tiempo,

tienen cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad; incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento (34).

5. **Síndrome del cuidador.** Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo (40).

6. **Negación, cólera y miedo.** La Dra. Kübler-Ross menciona que durante el proceso de la enfermedad terminal tanto el paciente como la familia atraviesan por diferentes etapas que son: la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, sin que necesariamente este sea el orden de aparición de cada uno de los estados mencionados, y sin que cada uno de éstos sean resueltos con la muerte, ya que hay familias que quedan atrapadas en alguna de estas etapas aun cuando el paciente se ha marchado (41). Pese a esta descripción, los síntomas familiares que se observan con mayor frecuencia en el paciente y su familia (además de la depresión) son la negación, la ira y el miedo (42).

La negación es un síntoma que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso le haya podido pasar a él. Luego de no tener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta la brujería, lo que implica el retraso en el manejo del paciente con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico (5). La ira se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural (34).

En la familia, el cuidador y especialmente en el paciente, los miedos siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera estrés especialmente para el cuidador. Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree que no podrá resolver (34).

7. **Ambivalencia afectiva.** Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo “que ya deje de sufrir”. Se trata de un síntoma que es sistemáticamente abolido por la familia por ser moralmente inaceptable. Sin embargo, la represión del síntoma y todo el estrés crónico pueden generar reacciones emocionales intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión; o bien llevar a la elaboración de un duelo patológico (34).

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las actitudes ante la muerte no se pueden observar directamente, por lo que se deben inferir a partir de la conducta de un sujeto o de sus respuestas en un autoinforme, por ello, no existe un criterio simple con el que se puedan evaluar para establecer su relevancia. Representan conceptos multidimensionales que pueden tener diversas causas, que pueden conducir a una persona a reaccionar de manera diferente a la idea de morir como un estado y/o como proceso.

Se ha investigado poco acerca de la ansiedad y miedo ante la muerte en Latinoamérica y, especialmente con respecto a individuos con enfermedad terminal, a pesar de su importancia clínica. Kastenbaum ha sugerido que por su proximidad a la muerte, podrían presentar este tipo de actitudes. Abengozar, Bueno y Vega reportaron evidencia a favor de esta hipótesis en una muestra española. Tomás-Sábado y Gómez-Benito han sugerido que estas actitudes son susceptibles a las diferencias culturales con respecto al concepto de muerte y, dado que la estructura de estos preceptos puede variar de acuerdo con el medio cultural en el cual se sitúe, es difícil para los investigadores coincidir con respecto a cualidades psicológicas y la relevancia establecida de estas actitudes en la calidad de vida de individuos con enfermedad terminal.

Asimismo, en Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro” son atendidos individuos con diagnóstico de enfermedad terminal en tratamiento paliativo; sin embargo, su atención carece de un enfoque holístico, sistémico e integral, ya que deberían ser valorados por psicólogos, sociólogos, terapeutas físicos, ortopedistas, neurólogos, tanatólogos, médicos internistas y de familia, entre otros, para asegurar calidad de vida óptima del paciente y su familia, lo que lleva a la reducción de la atención ofrecida a atención irregular, esporádica y no sistemática. Así, la presente investigación se planteó reconocer si: ¿Existe diferencia entre el grado de ansiedad y miedo ante la muerte entre cuidadores primarios de enfermos con diagnóstico de patología terminal en comparación con los mismos enfermos terminales atendidos por Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro” durante el período comprendido entre 2013-2014?

4. JUSTIFICACIÓN

En el presente trabajo se exploran dos actitudes ante la muerte, el miedo y la ansiedad, en dos grupos de estudio, uno integrado por individuos con diagnóstico de enfermedad terminal y el otro en donde se aglutinan los cuidadores primarios de esos enfermos, ambos grupos captados en el servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro”.

Independientemente de que la muerte sea un proceso biológico, la ansiedad y miedo relacionados con este hecho y el significado cultural implícito que tienen para los individuos, son determinantes importantes que permiten o no que una familia funcione de manera natural, inhibiendo o favoreciendo la comunicación entre los subsistemas familiares y, en caso negativo, ofreciendo menor apoyo psicológico y/o físico al individuo en estadio terminal, lo que representa experimentar un decremento en calidad de vida por alteración de la integridad física, psicológica, moral y mágico-religiosa del paciente probablemente dependiente de su cuidador primario, potencializando a su vez la disfunción familiar por desgaste o claudicación, que en algún momento incrementa costes dentro del sistema familiar o en el mismo sistema de salud del cual reciben atención médica.

Es importante destacar entonces que las actitudes de las personas hacia la muerte, generalmente son una mezcla de aceptación y conflicto, negación y evasión, lo que hace imprescindible reconocer el nivel de estas en la díada formada por el enfermo y su cuidador primario con el fin de identificar la relevancia que tiene la presencia o ausencia de ellas y se reconozca, como ya se mencionó, su proyección en la vida diaria, para evitar la claudicación familiar o el desgaste del cuidador primario inducida por ellas.

Reforzar líneas de investigación sobre estos ejes conceptuales permite desarrollar instrumentos y programas que ayuden a visibilizar un constructo y a la vez un factor, que se estima determinante en la calidad de cuidado y calidad de vida de las personas al final de la misma.

5. OBJETIVOS

5.1. GENERAL

- Determinar si existe diferencia entre el nivel de miedo y ansiedad ante la muerte entre cuidadores primarios de enfermos con diagnóstico de patología terminal en comparación con los mismos enfermos terminales atendidos en Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro” durante el período comprendido entre 2013-2014.

5.2. PARTICULARES

- Determinar las características socio demográficas asociadas a ambos grupos de estudio.
- Determinar la frecuencia de ansiedad y miedo ante la muerte en relación a género en ambos grupos de estudio.

6. HIPÓTESIS

6.1. HIPÓTESIS ALTERNA

Existe mayor grado de ansiedad y miedo ante la muerte en los cuidadores primarios de enfermos con diagnóstico de patología terminal en comparación con los mismos enfermos terminales atendidos en Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro”.

6.2. HIPÓTESIS NULA

No existe diferencia entre el grado de ansiedad y miedo ante la muerte en el grupo de cuidadores primarios de enfermos con diagnóstico de patología terminal en comparación con los mismos enfermos terminales atendidos en Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro”.

7. METODOLOGÍA

7.1. TIPO DE ESTUDIO, POBLACIÓN, LUGAR Y TIEMPO

Se realizó un estudio transversal, descriptivo y comparativo entre individuos con enfermedad terminal y sus cuidadores primarios que reciben apoyo del servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos MacGregor Sánchez Navarro” durante el período comprendido entre 2013-2014.

7.2. TIPO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia. La muestra estuvo integrada por todos los individuos con enfermedad terminal y sus cuidadores primarios que reciben apoyo del servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Dr. Carlos McGregor Sánchez Navarro” durante el período comprendido entre 2013-2014.

7.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN

7.3.1. Criterios de inclusión

1. Enfermos terminales y sus cuidadores primarios derechohabientes del IMSS inscritos al servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Carlos MacGregor Sánchez Navarro”
2. Que supieran leer y escribir.
3. Individuos que aceptaron participar y firmaron consentimiento informado (Ver Anexo 3).

7.3.2. Criterios de exclusión

1. Que presentaran deterioro cognitivo significativo.
2. Con déficit auditivo y visual.

7.3.3. Criterios de eliminación

1. Individuos que no completaron el cuestionario.
2. Que no llenaron por completo la hoja de datos socio demográficos.
3. Instrumentos con llenado no legible o alterados para su interpretación.

7.4. VARIABLES DE ESTUDIO

7.4.1. Variables dependientes

1. Miedo a la muerte propia.
2. Miedo al proceso propio de morir.
3. Miedo a la muerte de otros.
4. Miedo al Proceso de Morir de otros.
5. Ansiedad ante la muerte.

7.4.2. Variables independientes

1. Enfermo terminal.
2. Cuidador primario.

7.4.3. Definición de variables

7.4.3.1. Definición conceptual

1. **Miedo a la muerte propia.** El Miedo a la muerte propia se refiere específicamente a la respuesta consciente que tiene el ser humano ante su propia muerte, en donde las variables mediadoras se relacionan con el temor a la pérdida de sí mismo, a lo desconocido, al más allá de la muerte. El miedo surge como resultado de la falta de significado de la propia vida y de la propia muerte.

2. **Miedo al proceso propio de morir.** Implica la respuesta consciente que tiene el ser humano ante el proceso propio de la muerte, en donde las variables mediadoras se relacionan con el temor al dolor y sufrimiento que implica la pérdida de facultades físicas y mentales principalmente.
3. **Miedo a la muerte de otros.** El Miedo a la muerte de otros engloba la respuesta consciente que tiene el individuo ante la pérdida de una persona querida, la incapacidad de comunicación posterior, la pérdida de relación, la asunción de haber llevado una convivencia óptima con la persona querida y sentirse culpable por el alivio de su muerte.
4. **Miedo al Proceso de Morir de otros.** En este se manifiesta el desequilibrio emocional derivado de visualizar el dolor de la persona querida, presenciar la degeneración física o mental del mismo, desconocer como gestionar el dolor que provoque la pérdida y proyectar su mismo proceso de muerte en el presenciado con su ser querido.
5. **Ansiedad ante la muerte.** La ansiedad ante la muerte establece la respuesta consciente ante el peligro que no puede ser identificado o, si es identificado, no es lo suficientemente amenazante para justificar la intensidad de dicha respuesta.
6. **Enfermo terminal.** Individuo cuya enfermedad no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.
7. **Cuidador primario.** Persona que guarda relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres y que provee atención y asistencia al mismo.

7.4.3.2. Definición operacional

Tabla 1. Operacionalización de las variables estudiadas.

	VARIABLE	TIPO	INSTRUMENTO DE MEDICIÓN		VALOR ASIGNADO
Dependiente	Miedo a la muerte propia	Cualitativa ordinal	Escala de Collet/Lester	1 2, 3, 4 5	Nada Moderado Mucho
	Miedo al proceso propio de morir	Cualitativa ordinal	Escala de Collet/Lester	1 2, 3, 4 5	Nada Moderado Mucho
	Miedo a la muerte de otros	Cualitativa ordinal	Escala de Collet/Lester	1 2, 3, 4 5	Nada Moderado Mucho
	Miedo al Proceso de Morir de otros	Cualitativa ordinal	Escala de Collet/Lester	1 2, 3, 4 5	Nada Moderado Mucho
	Ansiedad ante la muerte	Cualitativa ordinal	Escala de Templer	1 2 3 4	Nunca o casi nunca Algunas veces La mayor parte del tiempo Todo el tiempo
Independiente	Enfermo terminal	Cualitativa nominal			Enfermo terminal
	Cuidador primario				Cuidador primario

7.5. INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

La Escala Miedo a la Muerte de Collett/Lester, en la versión adaptada al español, está conformada por 4 subescalas que proporcionan información multidimensional sobre el “Miedo a la Muerte propia”, el “Miedo al Proceso de Morir propio”, “Miedo a la Muerte de otros” y el “Miedo al Proceso de Morir de otros”. Contiene un total de 28 ítems, agrupados en 4 subescalas con siete ítems cada uno. Las respuestas son de tipo Likert de 1(nada) a 5(mucho). Se obtuvo un puntaje por cada subdimensión promediando las respuestas respectivamente. Las puntuaciones promedio más altas indican mayor miedo a la muerte o al proceso de morir (Ver Anexo 4).

En cuanto a la Ansiedad ante la muerte, la escala Temple, incluye 15 ítems con respuestas tipo Likert de: *nunca o casi nunca, algunas veces, la mayor parte del tiempo, todo el tiempo*; los valores asignados para cada una de estas opciones serán, respectivamente 1, 2, 3 y 4. Así, el puntaje

mínimo total fue de 15 (mínima ansiedad) y el puntaje máximo total fue 60 (máxima ansiedad) (Ver Anexo 4).

7.6. MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Durante visita domiciliaria, se solicitó a los participantes consentimiento informado por escrito, que aseguró la confidencialidad, privacidad y anonimato de las respuestas y se ofreció la posibilidad de no completar la escala en cualquier momento si así lo desease y/o el acceso a ayuda si esta fuese solicitada expresamente. Después se le solicitó a cada uno de los participantes completaran el aparatado de datos socio demográficos adjunto a cada uno de los reactivos de las escalas proporcionadas, en las que invirtieron 10 minutos aproximadamente para concluir las.

- Tipo de aplicación: individual

- Materiales:
 1. Hoja de datos socio demográficos que incluye: edad, grado de escolaridad, religión, diagnóstico de la enfermedad terminal, fecha del diagnóstico, ocupación previa al diagnóstico de la enfermedad terminal, ocupación actual, estado civil, parentesco entre ambos e ingresos económicos mensuales

 2. 1 escala de miedo ante a muerte y 1 de ansiedad ante la muerte, 1 bolígrafo por cada participante

- Tipo de reactivo: escala tipo Linkert

7.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

El análisis de los datos se llevó a cabo en dos fases. En la primera se describen los datos socio demográficos solicitados aplicando medidas de tendencia central: media, mediana, moda y de dispersión: desviación estándar. En la segunda fase del estudio, se utilizó el programa estadístico SPSS Ver 20.0 para realizar el análisis descriptivo de las respuestas de las escalas aglutinadas en

categorías de acuerdo a los ítems de ambos cuestionarios; esto, de manera general y con relación a género. Se aplicaron medidas de tendencia central y dispersión de los datos y se realizó prueba de χ^2 para detectar diferencias entre ambos grupos de estudio.

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación se apegó a las Disposiciones Generales del Reglamento de la Ley General de Salud (1987) en Materia de Investigación para la Salud y con la declaración de Helsinki de 1975 enmendada en 1983.

De acuerdo al Título Segundo, Capítulo I, Artículo 13, en esta investigación prevaleció el criterio al respeto de la dignidad humana y protección de los derechos y el bienestar de las participantes.

Con el fin de cumplir con lo que establece el Artículo 21, Fracción I, IV, VI, se explicó en forma clara y completa de la justificación y objetivos de la investigación, los beneficios que pudiera obtenerse y la garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración en cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación de los participantes.

9. RESULTADOS

Se obtuvo un total de 62 individuos divididos en 31 enfermos terminales y 31 cuidadores primarios. Del grupo de cuidadores primarios, 70.97% fueron mujeres y 29.03% hombres (Figura 1), que oscilaron entre 24-80 años de edad (Media 53.4, Mediana 52, Moda 43, DE 16.4); 32.26% con escolaridad primaria, 19.35% secundaria, 29.03% medio superior y 19.35% con nivel superior (Figura 2); 80.65% católicos y 19.35% cristianos (Figura 3); 48.39% casados y 51.61% solteros (Figura 4).

Según el parentesco entre el cuidador primario y el enfermo terminal, 58.06% fueron hijos del enfermo terminal, 22.58% cónyuges, 3.23% nietos, 12.90% hermanos y 3.23% tíos (Figura 5).

De acuerdo al ingreso familiar mensual, 19.35% individuos contaron con un ingreso menor a \$2,500; 25.81% con ingreso calculado entre \$2,501 a \$5,000; 16.13% de \$5,001 a \$7,500; 29.03% de \$7,501 a \$10,000; 6.45% de \$10,001 a \$12,500; y 3.23% con ingreso mayor a \$17,501 (Figura 6).

De los enfermos terminales, 54.84% fueron mujeres y 45.16% hombres (Figura 1), con 47 a 86 años de edad (Media 70, Mediana 73, Moda 67, DE 11.9); 9.68% analfabetas, 25.81% con escolaridad primaria, 29.03% secundaria, 22.58% medio superior y 12.90% con nivel superior (Figura 2); 80.65% católicos y 19.35% cristianos, igual que en el grupo de cuidadores (Figura 3); 61.29% casados y 38.71% solteros (Figura 4).

El 100% de los individuos contaron con un diagnóstico de Cáncer en fase terminal, de los cuales 16.13% tenían menos de un año con el diagnóstico, 25.81% 1 año, 32.26% 2 años, 12.90% 3 años, 6.45% 4 años y 6.45% 5 años al momento del estudio (Figura 7).

Por otro lado, según la ocupación previa al momento del diagnóstico, 29.03% enfermos terminales eran obreros, 22.58% se dedicaban al hogar, 19.35% comerciantes, 19.35% empleados administrativos y 9.68% profesionistas (Figura 8); con un 100% de individuos desempleados al momento del estudio.

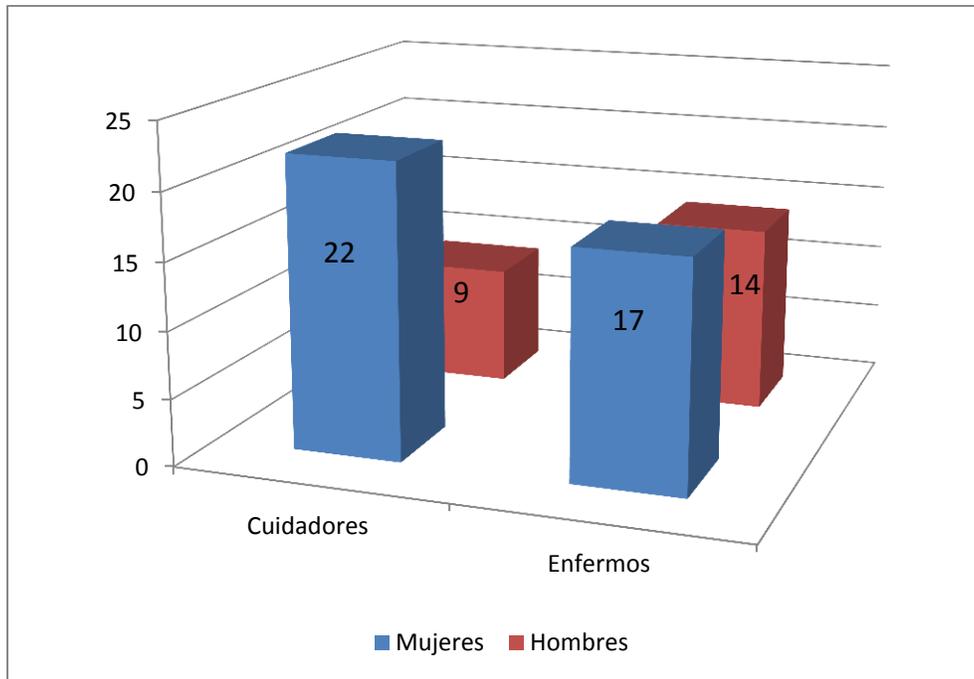


Figura 1. Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con género.

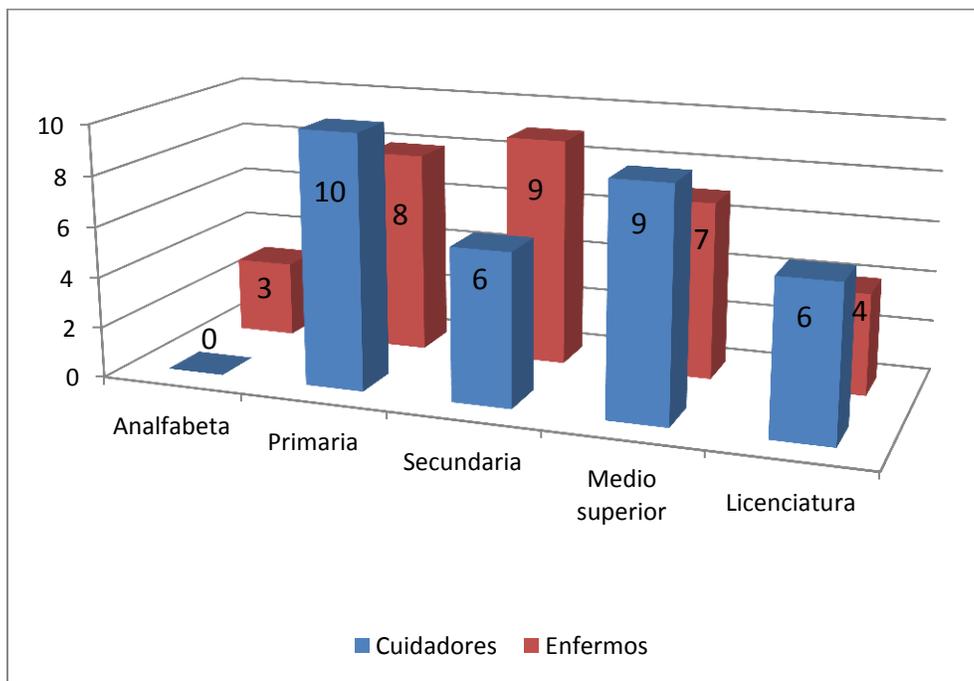


Figura 2. Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con la escolaridad.

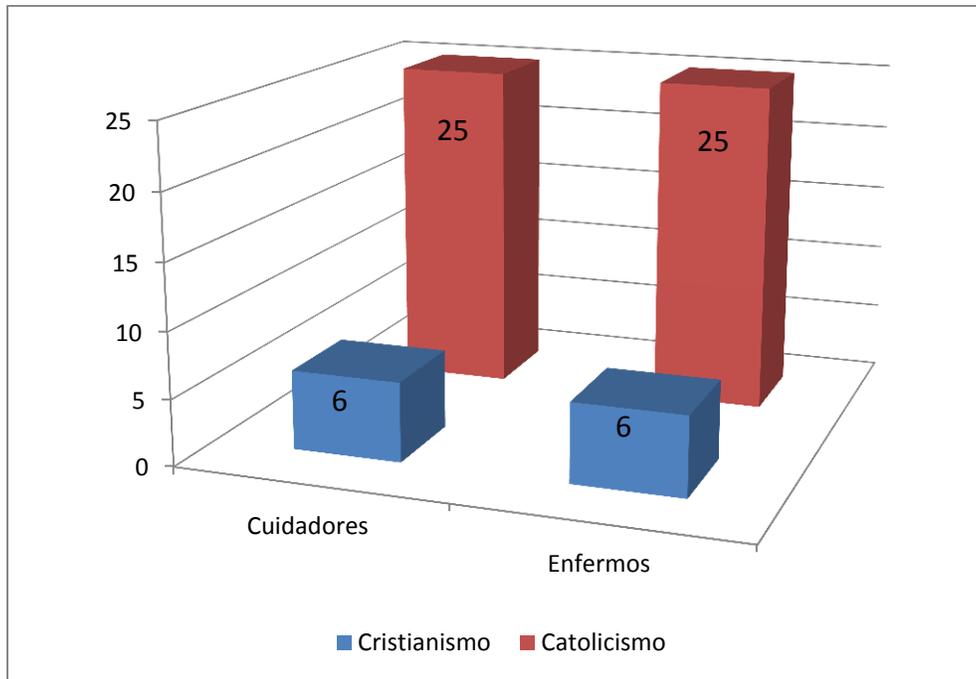


Figura 3. Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con la religión.

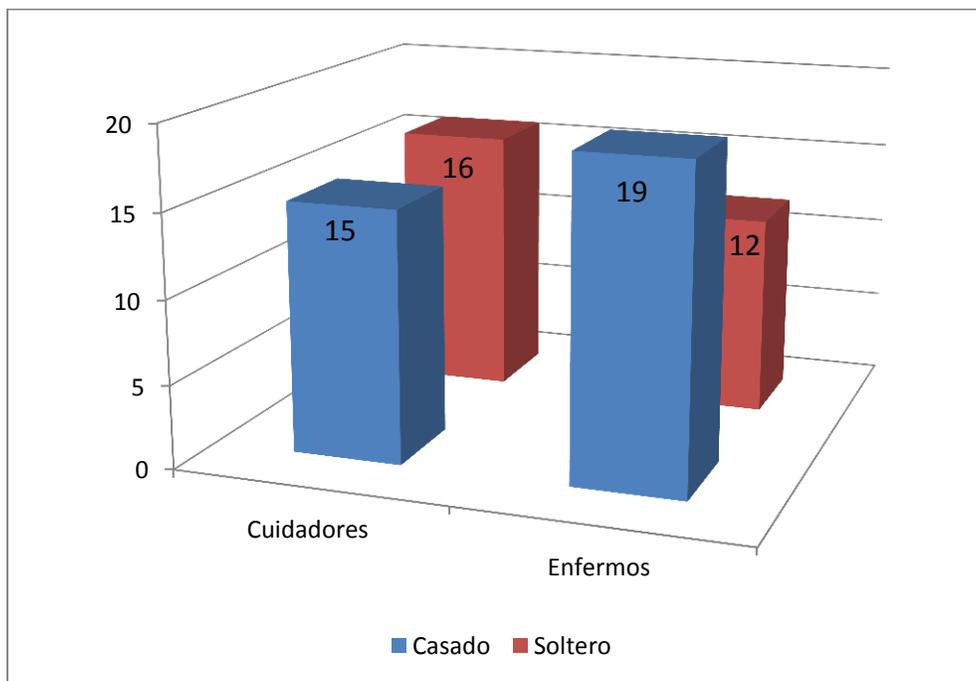


Figura 4. Distribución de los individuos estudiados de acuerdo a grupo conformado y su relación con el estado civil.

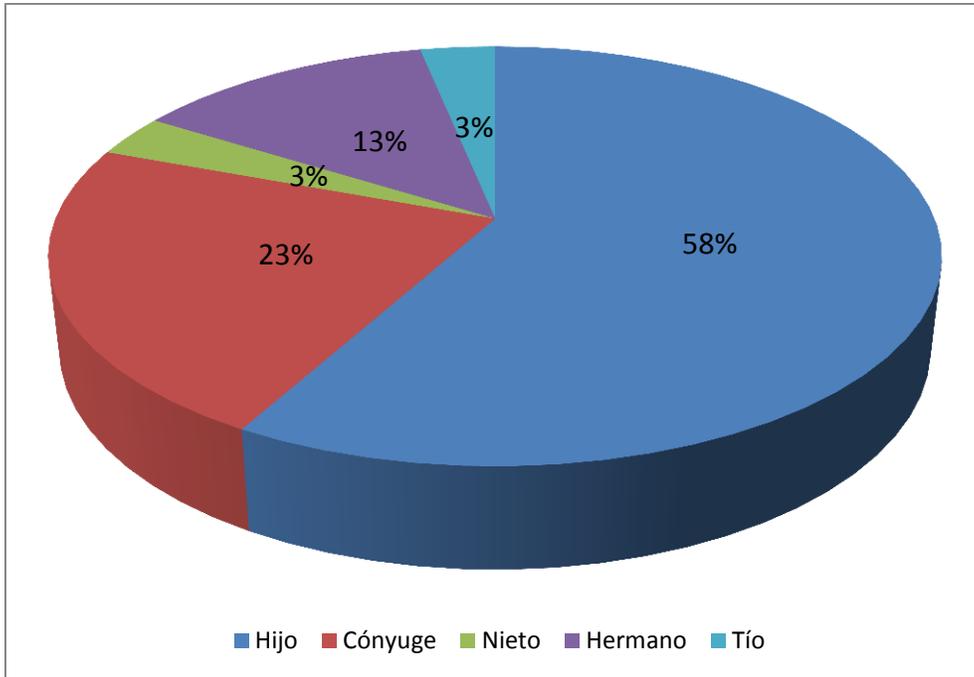


Figura 5. Distribución de los cuidadores primarios de acuerdo al parentesco que manifestaron con el enfermo terminal.

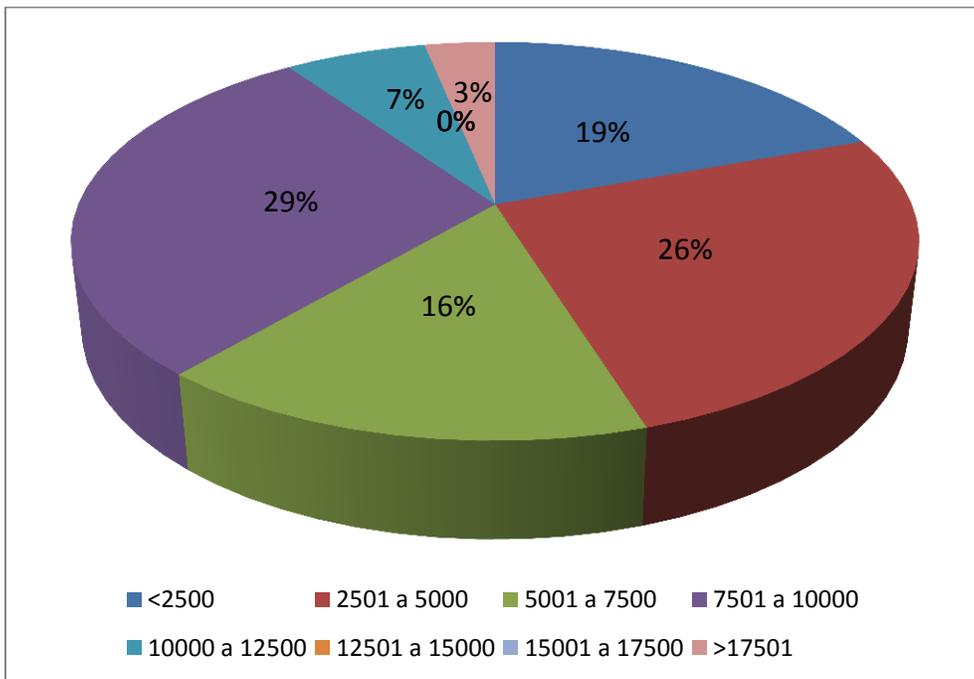


Figura 6. Distribución de los ingresos económicos mensuales en los individuos estudiados.

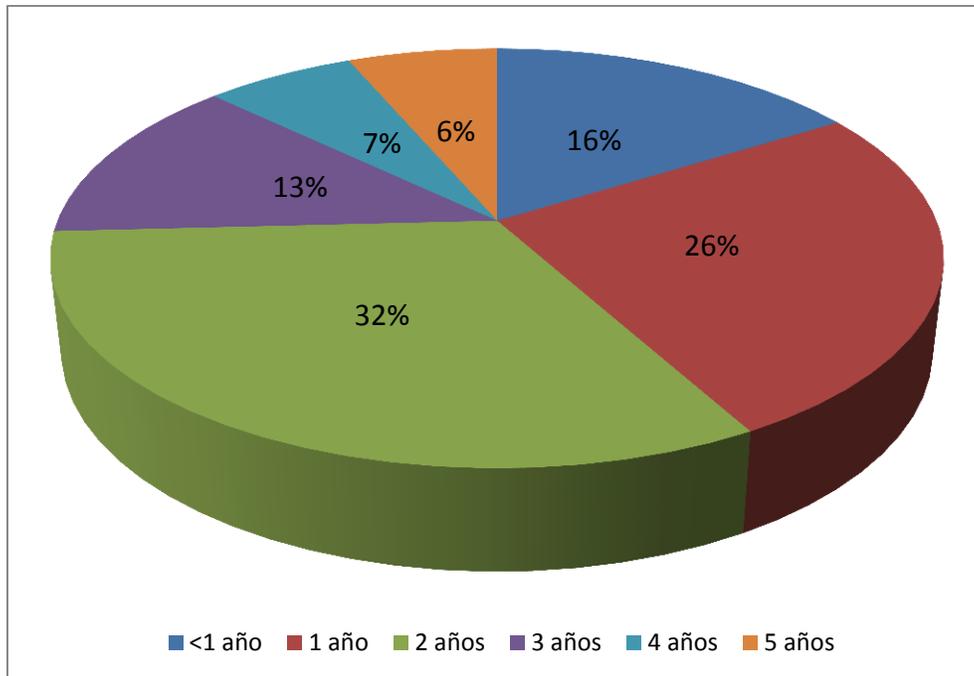


Figura 7. Distribución de enfermos terminales según el tiempo de diagnóstico de cáncer al momento del estudio.

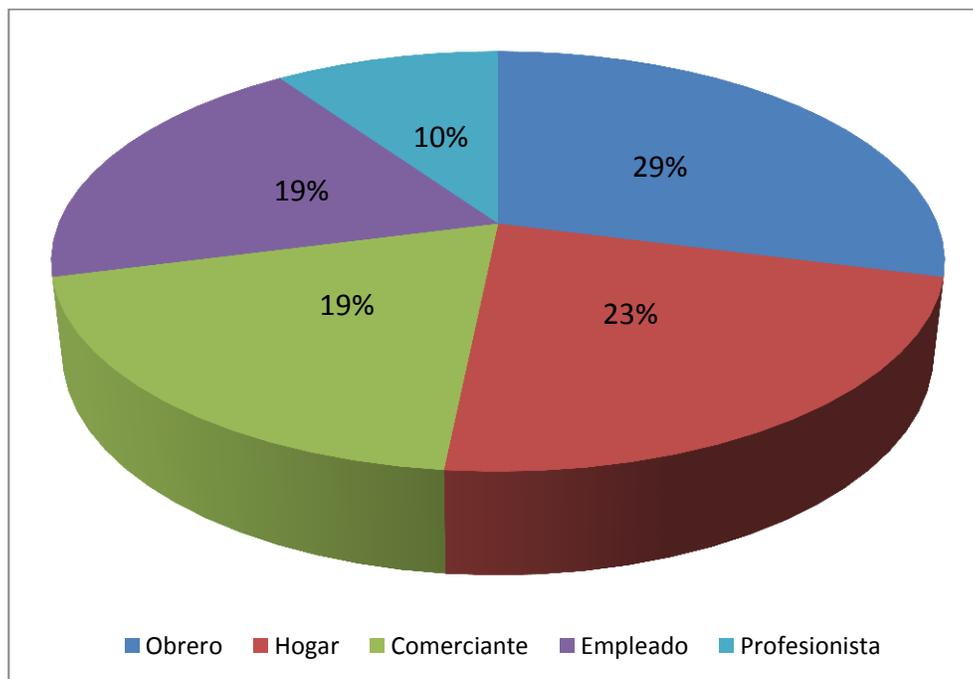


Figura 8. Distribución de enfermos terminales según la ocupación previa al momento del diagnóstico de enfermedad terminal.

Tabla 2. Distribución de puntuación obtenida en las escalas de Collet/Lester y Templer por los individuos encuestados según grupo de estudio.

VARIABLE DE ESTUDIO		CUIDADOR	ENFERMO
		PRIMARIO	TERMINAL
Ansiedad ante la muerte	Media	36.90	31.23
	Mediana	39	28
	Moda	20	21
	Desviación estándar	14.71	12.57
	χ^2	0.501	
Miedo a la muerte propia	Media	13.77	21.81
	Mediana	12	23
	Moda	13	23
	Desviación estándar	6.50	6.66
	χ^2	0.008	
Miedo al proceso propio de morir	Media	15.52	24.32
	Mediana	12	25
	Moda	9	28
	Desviación estándar	7.87	5.03
	χ^2	0.019	
Miedo a la muerte de otros	Media	27.32	29.13
	Mediana	31	29
	Moda	35	35
	Desviación estándar	8.66	4.26
	χ^2	0.073	
Miedo al proceso de morir de otros	Media	29.39	29.13
	Mediana	32	29
	Moda	35	35
	Desviación estándar	6.69	4.96
	χ^2	0.169	

Valor de χ^2 obtenido con intervalo de confianza 95%, diferencia estadísticamente significativa con valor menor a 0.050.

En la tabla 2 se resumen los resultados obtenidos de las puntuaciones correspondientes para ansiedad y miedo ante la muerte. Ambos grupos de estudio obtuvieron puntuación media con respecto a la ansiedad que presentan con un puntaje de 17–60 (36.90) para el grupo de cuidadores y de 16–60 (31.23) para el grupo de enfermos terminales, con un valor de χ^2 de 0.501. De lo anterior se puede concluir que en ambos grupos existe ansiedad media ante la muerte sin diferencia estadísticamente significativa entre ellos.

Dentro de las cuatro subdimensiones medidas con la escala de Collet/Lester para miedo ante la muerte, se muestra que, para el miedo expresado a la muerte propia, el grupo de cuidadores primarios obtuvo una puntuación de 7–35 (13.77) y los enfermos terminales 7–30 (21.81), con un valor de χ^2 correspondiente a 0.008, lo que establece diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos de estudio. Con respecto al miedo expresado ante el proceso propio de morir, el grupo de cuidadores primarios obtuvo una puntuación de 8–35 (15.52) y los enfermos terminales 11–32 (24.32) con una χ^2 igual a 0.019. En ambas dimensiones se observa que, existe diferencia estadísticamente significativa para ambos grupos; y, de acuerdo a las medias obtenidas, se concluye que en el grupo de enfermos terminales existe mayor miedo a la muerte propia y al proceso que esto conlleva, en comparación con los cuidadores primarios.

En cuanto al miedo expresado ante la muerte de otros, los cuidadores primarios obtuvieron un puntaje de 11–35 (27.32) y los enfermos terminales 19–35 (29.13) con χ^2 de 0.073. El miedo expresado ante el proceso de morir de otros, los cuidadores primarios presentaron un puntaje de 13–35 (29.39) y los enfermos terminales de 17–35 (29.13), con un valor de χ^2 de 0.169. En estas últimas, se observa que, no existe diferencia entre ambos grupos por variable estudiada; sin embargo, existe mayor puntuación en las variables que involucran el proceso o la muerte ajena en comparación con las obtenidas con la muerte propia o la ansiedad que genera sólo la idea de la muerte independientemente del grupo de estudio del que se trate.

Con respecto a la relación que existe entre los puntajes obtenidos y el género del individuo encuestado, en la tabla 3 se resumen dichos resultados. Las mujeres obtuvieron un puntaje de 17–60 (31.51) para la ansiedad ante la muerte, para el miedo expresado a la muerte propia se obtuvo una puntuación de 7–35 (17.85), el miedo expresado ante el proceso propio de morir obtuvo una puntuación de 9–35 (20.85), el miedo expresado ante la muerte de otros presentó un puntaje de

11–35 (27.49); y, el miedo expresado ante el proceso de morir de otros con un puntaje de 14–35 (28.54).

Los hombres obtuvieron un puntaje de 16–60 (38.39) para la ansiedad ante la muerte (χ^2 de 0.147), para el miedo expresado a la muerte propia se obtuvo una puntuación de 7–30 (17.70) (χ^2 de 0.375), el miedo expresado ante el proceso propio de morir obtuvo una puntuación de 8–32 (18.35) (χ^2 de 0.300), el miedo expresado ante la muerte de otros presentó un puntaje de 12–35 (29.48) (χ^2 de 0.310); y, el miedo expresado ante el proceso de morir de otros con un puntaje de 13–35 (30.48) (χ^2 de 0.135).

Por lo tanto, puede observarse que no existe diferencia estadísticamente significativa para ambos géneros en ninguna variable medida según el resultado de la prueba de χ^2 .

Tabla 3. Distribución de puntuación obtenida en las escalas de Collet/Lester y Templer según género de individuo encuestado.

VARIABLE DE ESTUDIO		MUJER	HOMBRE
Ansiedad ante la muerte	Media	31.51	38.39
	Mediana	29	39
	Moda	20	54
	Desviación estándar	13.36	13.93
	χ^2	0.147	
Miedo a la muerte propia	Media	17.85	17.70
	Mediana	16	18
	Moda	13	11
	Desviación estándar	8.06	7.17
	χ^2	0.375	
Miedo al proceso propio de morir	Media	20.85	18.35
	Mediana	23	19
	Moda	23	9
	Desviación estándar	7.53	8.46
	χ^2	0.300	
Miedo a la muerte de otros	Media	27.49	29.48
	Mediana	29	30
	Moda	35	35
	Desviación estándar	7.32	5.85
	χ^2	0.310	
Miedo al proceso de morir de otros	Media	28.54	30.48
	Mediana	30	32
	Moda	35	35
	Desviación estándar	6.06	5.38
	χ^2	0.135	

Valor de χ^2 obtenido con intervalo de confianza 95%, diferencia estadísticamente significativa con valor menor a 0.050.

10. DISCUSIÓN

En una revisión de 49 trabajos de investigación relativos a las relaciones de la ansiedad ante la muerte con distintas variables demográficas, Forther y Neimeyer concluyen que la mayor incidencia de problemas físicos y psicológicos son predictores de niveles más altos de ansiedad ante la muerte en personas mayores (44). Sin embargo, la afirmación de que el deterioro de la salud física o el padecimiento de una enfermedad grave incrementan, por sí mismos, los niveles de ansiedad ante la muerte, es ampliamente discutible de acuerdo a la literatura existente.

Lucas (1974) aplicó la escala de Templer a tres grupos de enfermos masculinos y sus esposas; pacientes con hemodiálisis domiciliaria, pacientes con hemodiálisis hospitalaria y pacientes quirúrgicos. No encontró diferencias significativas entre las puntuaciones de los tres grupos, mientras que en los dos grupos de hemodiálisis las mujeres puntuaban significativamente más alto que sus esposos. Lucas concluye que el hecho de padecer una enfermedad grave no necesariamente supone un aumento de la ansiedad ante la muerte (45). Gielen y Roche, en un grupo de 13 pacientes con enfermedad de Huntington, encontraron puntuaciones muy dispersas, pero con una media ligeramente inferior a la población en general (46). A conclusiones similares llegó Templer, que aplicó la escala a una muestra de jubilados, observando que, si bien había una correlación positiva entre ansiedad ante la muerte y depresión, existía correlación negativa y significativa entre la patología somática y la ansiedad ante la muerte (47).

Asimismo, Robinson y Wood compararon las puntuaciones de la escala de Templer y de Collet/Lester en tres grupos diferentes de sujetos: personas con buena salud, personas sometidas a chequeos médicos rutinarios, personas con artritis reumatoidea y personas con cáncer, sin apreciar diferencias significativas de ninguna de las medidas en ningún grupo (48). Tampoco Neustadt obtuvo relación significativa entre ansiedad ante la muerte y la salud física en una muestra de ancianos de 66 a 99 años que vivían en residencias (49).

En el presente estudio se observa que existe diferencia en el miedo a la muerte propia y el proceso que esta conlleva entre el grupo de cuidadores primarios y los enfermos terminales, siendo mayor en los enfermos terminales, lo que podría implicar que, como Lonetto y Templer sugieren, la

relación entre la ansiedad ante la muerte y el estado de salud física parece ser resultado de un uso intenso de la negación. Esta negación puede ser tanto adaptativa como desadaptativa. Es adaptativa, en tanto que una preocupación continua por la muerte no es productiva y conduce a la muerte psíquica, será desadaptativa, cuando provoque la evitación de decisiones y acciones necesarias para la vida y su finalidad (50). Sin embargo, en cuanto al miedo a la muerte ajena y su proceso, tanto el cuidador primario como el enfermo terminal, puntuaron más alto en comparación con la muerte propia y no mantiene diferencia en esta variable en ambos grupos, lo que refuerza el proceso de duelo en fase de negación de la muerte propia en el cuidador, pero que involucra un reordenamiento de mecanismos psico-biológicos para poder ofrecer atención al enfermo terminal y favorecer su calidad de vida que puede influirse por el alto miedo a muerte de otros que presentaron.

No obstante, sí parece demostrada la influencia de la ansiedad ante la muerte sobre las preocupaciones en torno a la salud. Knight y Elfembein, en una muestra de estudiantes universitarios, obtienen resultados que indican que aquellos estudiantes que puntúan más alto en la escala de Templer están más preocupados y dedicados activamente al cuidado de su salud (51). En otro trabajo realizado con mujeres participantes en un cribaje de cáncer de ovario, Franco y colaboradores hallaron que las puntuaciones de Templer correlacionan positivamente con la disposición a seguir las recomendaciones de exámenes ginecológicos complementarios (52).

Se ha considerado que la disposición personal hacia la donación de órganos puede reflejar las relaciones entre ansiedad ante la muerte y las preocupaciones por la salud y la integridad física. En este campo, Robbins, estudiando los factores de personalidad relacionados con la donación de órganos, informa que los donantes puntúan más alto, tanto en la escala de Templer como en la de Collet/Lester, mientras que los potenciales donantes puntúan más alto en una escala que refleja la aceptación de la muerte (53). De forma similar, Sanner constata que los donantes de médula ósea, además de manifestar una actitud más positiva ante todo tipo de donaciones de órganos, tanto en vida como después de la muerte, manifiestan menos ansiedad ante la muerte y miedo a las lesiones físicas (54).

Hintze, Templer, Cappaletty y Frederick se plantearon estudiar la relación entre la ansiedad ante la muerte y el malestar subjetivo, el diagnóstico médico y la conciencia del diagnóstico que tenían

otras personas significativas, en una muestra afectados por el VIH/SIDA, obteniendo resultados que indicaban que los pacientes con mayor deterioro físico presentaban las mayores puntuaciones de ansiedad ante la muerte (55). Asimismo, los pacientes cuyos padres tenían conocimiento de su diagnóstico presentaban una ansiedad ante la muerte significativamente más altas. Estos resultados, que pueden parecer congruentes con el sentido común, discrepan tanto de los resultados de los estudios anteriormente citados; no sugieren una relación estrecha entre el bienestar físico y el psicológico, como de los obtenidos por Catania, Turner, Choi y Coates (1992), que observaron que la ansiedad ante la muerte se relaciona negativamente con el soporte familiar (56).

Por otro lado, en la revisión efectuada por Pollak de los estudios realizados hasta 1977 relacionados con la ansiedad ante la muerte, se constató que la mayoría de las investigaciones concluían que las mujeres presentaban una ansiedad ante la muerte superior a la de los hombres (57). Los trabajos realizados posteriormente confirman esta tendencia, incluso indicando que se trata de un fenómeno universal. Sin embargo, en ninguna de las variables estudiadas, no existe diferencia dependiente del género en los individuos encuestados.

A los mismos resultados llegan Devins, quien encuentra puntuaciones significativamente más altas en mujeres, en una muestra que incluye sujetos sanos y enfermos con rango de edad de 60 a 97 años (58). Para evaluar posibles diferencias étnicas, Sanders, Poole y Rivero aplicaron la escala de Templer a una muestra interracial de adultos mayores con un rango de edad de 60 a 87 años, encontrando que, tanto las mujeres de raza negra como las de raza blanca puntúan más alto que los hombres (59).

Bayés, utilizando la escala de Collet/Lester, también observa que las mujeres presentan puntuaciones superiores en cada una de la cuatro subescalas. No obstante, destaca la diferencia que existe entre la muerte y el proceso de morir. Para el grupo analizado, el aspecto que genera mayor ansiedad es el propio proceso de morir, y el que menos, la idea de la muerte en sí misma. Estos resultados son de gran interés en la práctica clínica, ya que, si lo que más se teme no es el hecho de morir, sino el proceso que conduce la muerte, será posible en muchos casos atenuar el sufrimiento a través de una actuación paliativa adecuada, que abarque la totalidad de necesidades de la persona (60).

Aunque existen otros trabajos que no han apreciado diferencias por género en ansiedad ante la muerte, es evidente que las diferencias, cuando aparecen, lo son siempre en la misma dirección. No obstante, lejos de aceptar, de entrada, que las mujeres experimentan una mayor ansiedad ante la muerte que los hombres, se ha intentado encontrar una explicación plausible a estas disparidades. Tal vez la hipótesis más aceptada es que las mayores puntuaciones observadas simplemente reflejan una mayor facilidad de las mujeres a admitir y expresar los sentimientos de preocupación, lo que también explicaría la superior prevalencia observada de trastornos generales de ansiedad en el sexo femenino. O, también, a que los hombres intentan evitar los pensamientos relacionados con la muerte con mayor intensidad que las mujeres, actuando más defensivamente ante las ideas intrusivas sobre su mortalidad, aunque los resultados en este estudio mantengan la tendencia contraria a los estudios anteriores.

11. CONCLUSIONES

No existe diferencia entre la ansiedad y miedo ante la muerte ajena y el proceso de morir en ambos grupos de estudio y tampoco una diferencia en cuanto a género se refiere. Sin embargo, tanto en cuidadores primarios como enfermos terminales, el miedo a morir aumenta al señalar la muerte de otros y su proceso de morir, lo que implica un riesgo para el enfermo terminal, ya que el cuidador primario es el encargado directo de mantener la calidad de vida del enfermo de acuerdo a la misma actitud de su cuidador. Asimismo, existe diferencia entre el miedo ante la muerte propia y su proceso involucrado, siendo más alto en los enfermos terminales, lo que influye aún más en la calidad de vida ofrecida por el mismo cuidador a cargo.

Es evidente que ninguna intervención o terapia puede cambiar el hecho de que, inevitablemente, la muerte llegará un día u otro, pero si puede reducir su poder ansiógeno, sobre todo en los cuidadores primarios que han de atender a personas en estado crítico o en el final de su vida. En este sentido, la educación sobre la muerte y en cuidados paliativos puede manifestar su eficacia en la reducción de los niveles de ansiedad ante la muerte, en lograr una actitud más positiva hacia los enfermos terminales y en mejorar la eficiencia en el trato con el enfermo y su entorno familiar.

Estas consideraciones justifican el interés que el tema de la muerte presenta para la investigación científica, factores como el aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población y la progresiva institucionalización de la muerte, propician el desarrollo de nuevas perspectivas en el cuidado de las personas en proceso de muerte, que demandan formación para los cuidadores primarios sobre los temas relacionados con la muerte, o sólo para poder proporcionar una ayuda eficaz a las personas que dispensan sus cuidados, así como en el afrontamiento y manejo del miedo y ansiedad ante el contacto cotidiano con estímulos relacionados con la mortalidad.

El planteamiento de líneas de investigación rigurosas sobre las actitudes humanas ante la muerte indudablemente contribuirá a profundizar en la comprensión de los factores implicados y al desarrollo de intervenciones formativas o modificadoras, en especial con personas que han de afrontar el sufrimiento, el dolor y la muerte de los demás. Por tal motivo, en este documento se propone la impartición de un programa psicoeducativo para cuidadores primarios de enfermos

terminales en el servicio de Atención Domiciliaria Integral, con el objetivo de educar y formar cuidadores que aseguren baja ansiedad y miedo ante la muerte y ofrezcan de esta manera la posibilidad de mantener la calidad de vida de los enfermos terminales y también sea el punto de partida para investigaciones posteriores (Ver Anexo 5).

12. BIBLIOGRAFÍA

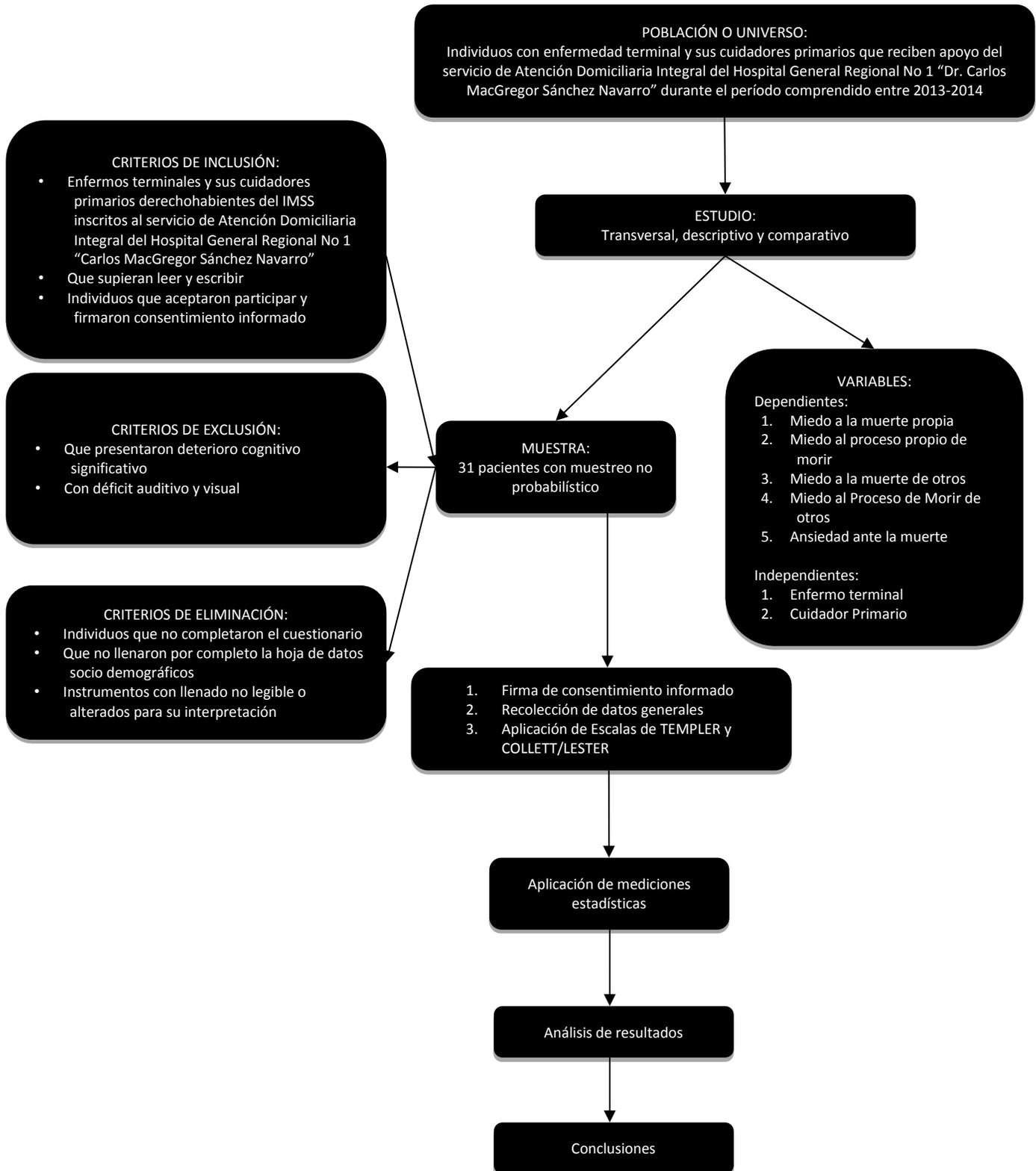
1. Sontag, S. La enfermedad y sus metáforas. Ed. Taurus. Buenos Aires, 1996.
2. Gala, F. J.; Lupiani, M. y Díaz, M. Sobre las concepciones de la muerte. ROL, 1991. 159:63-66.
3. Sontag, S. El SIDA y sus metáforas. Ed. Taurus. Buenos Aires, 1996.
4. Gómez, M. Como dar las malas noticias en Medicina. Ed. Arán. Madrid, 1998.
5. Muñoz, C.; Espinoza, A.; Portillo, S. y Rodríguez, G. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia. 2002. 3(3):190-199.
6. Muñoz, C.; Espinoza, A.; Portillo, S. y Rodríguez, G. La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de Familia. 2002. 3(4):262-268.
7. Aries, P. Western attitudes toward death. The Johns Hopkins University Press. Baltimore, 1974.
8. Aries, P. Essai sur l'histoire de la mort en occident. Ed. Senil. París, 1975.
9. Caracuel, M. Actitudes ante la muerte y los enfermos terminales en los estudiantes de Enfermería de la Escuela Universitaria de Córdoba. Tesis de licenciatura. Universidad de Córdoba, 1983.
10. De Unamuno, M. Del sentimiento trágico de la vida. (Obras completas). Ed. Escelicer. Madrid, 1996.
11. Terradillos, J. Entre los límites personales y penal de la Eutanasia (Prólogo). Serv. De publicaciones de la Universidad de Cádiz. Cádiz, 1990.
12. Cioran, E. Variaciones sobre la muerte. Ed. Cátedra. Madrid, 1984.
13. Urraca, S. La muerte en la sociedad contemporánea. Dilemas éticos de la medicina actual. Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas. Madrid, 1986. (pp 162-179).
14. Aries, P. El hombre ante la muerte. Ed. Taurus. Madrid, 1987.
15. Asociación Americana de Psiquiatría. DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales). Ed. Masson. Barcelona, 1995.
16. Kraepelin, E. Lectures on clinical Psychiatry. Ed. W. Wood. Nueva York, 1904.
17. Gala, F. J. et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina forense. Cádiz, 2002.
18. Lonetto, R. y Templer, D. La ansiedad ante la muerte. Ed. Temis. Barcelona, 1988.

19. Kübler-Ross, E. *On death and dying*. McMillon Pub. Nueva York, 1969.
20. Mc Van, B. *Paciente terminal y muerte*. Ed. Doyma. Barcelona, 1987.
21. Reverdin, T. *La mort restituée*. Ed. Labor et Fides. Ginebra, 1982.
22. Gala, F. J. et al. *El dolor y el sufrimiento en la frontera biopsicosocial de la condición humana*. Servicios de publicaciones de la UCA. Cádiz, 2003.
23. Berger, M. y Hortala, F. *Morir en el hospital*. Ed. Rol. Barcelona, 1982.
24. Pattison, E. *The experience of dying*. Ed. Prentice-Hall. Englewood Chiffs, 1977.
25. Hilton, J. *Experiencias sobre el morir*. Ed. Seix Barral. Barcelona, 1996.
26. Borrel, F. *El pacto de silencio*. El médico, 1989.
27. Altarriba, F. *La muerte en la cultura post-moderna. Una perspectiva sociológica*. Quaderns Caps (XXIII). Barcelona, 1995.
28. Nowlby, J. *La pérdida afectiva, tristeza y depresión*. Ed. Herder. Barcelona, 1980.
29. Collet, L. y Lester, D. *The fear of death and the fear of dying*. *Journal of psychology*. 1969. 72:179-181.
30. Templer, D. *The construction and validation of death anxiety scale*. *Journal of general Psychology*. 1970. 82:165-177.
31. Espinoza, M.; Sanhueza, O. y Barriga, O. *Validación de la Escala de Miedo a la Muerte de Collett-Lester en una muestra de estudiantes de Enfermería*. *Revista Latinoamericana Enfermagem*. 2011. 19(5):1-10.
32. Rivera, A. y Montero, M. *Propiedades psicométricas de la escala de ansiedad ante la muerte de Templer en sujetos mexicanos*. *Revista Diversitas-Perspectivas en Psicología*. 2010. 6(1):135-140.
33. Armas, C.; Angell, V. y Gondin, H. *La atención integral al paciente en estadio terminal en el nivel primario de atención médica*. *Archivos de Medicina*. 2008. 4(6):1-5.
34. Fernández, O. *El impacto de la enfermedad en la familia*. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*. 2004. 47(6):251-254.
35. Mutti, F.; Schattenhofer, N.; Daud, L. y Fahrer, R. *Reacciones psicológicas de los pacientes y familiares en la enfermedad terminal. Una revisión del tema*. *Archivos de Neuropsiquiatría*. 2008. 16(2):9-14.
36. Stedeford, A. *Facing deaths. Patients, families and professionals*. Heinemann Medical Books. Oxford, 1988.

37. Comas, M. y Schoeder, M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. Cuidados paliativos en Oncología. Ed. JIMS. Barcelona, 1996.
38. Miaskowski, C. Gender differences in pain fatigue and depression in patients with cancer. Journal national cancer Institute Mongraphy. 2004. (32):139-143
39. Beresford, T. et al. Cancer survival probability as a function of ego defense (adaptive) mechanisms versus depressive symptoms. Psychosomatics. 2006. 47(3):247-253.
40. De la Serna, P. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. Revista de la Sociedad de Psiquiatría de la Comunidad de Valencia. Valencia, 2001.
41. Robles, T.; Eustace, R. y Fernández, C. El enfermo crónico y su familia. Ed. Nuevo Mar S.A. de C.V. México, 1987.
42. Kuthy, M. El paciente terminal y su familia. Revista del Residente de Psiquiatría. Instituto Mexicano de Psiquiatría. 1993. 4(2):22-25.
43. Benítez, R. Atención integral al paciente con enfermedad terminal en atención primaria. Atención Primaria. 1995. 15(5):273-274.
44. Forther, B. y Neimeyer, R. Death anxiety in older adults: a quantitative review. Death Studies. 1999. 23:387-411.
45. Lucas, E. A comparative study of measures of general anxiety and death anxiety among three medical groups including patient and wife. Omega: Journal of Death and Dying. 1974. 5:233-243.
46. Gielen, A. y Roche, K. Death anxiety and psychometric studies in Huntington's disease. Omega: Journal of Death and Dying. 1979. 10:135-145.
47. Templer, D. Death anxiety as related to depression and health of retired persons. Journal of Gerontology. 1971. 26:521-523.
48. Robinson, P. y Wood, K. Fear of death and physical illness. A personal construct approach. En: Epting, F. y Neimeyer, R. (eds) Personal meanings of death. Hemisphere. Washington. 1984. 127-142.
49. Neustadt, W. Death anxiety in elderly nursing home residents and amount of contact received from staff: Acorrelacion study. Tesis doctoral. Univerisdad de Oregon.
50. Lonetto, R. y Templer, D. Death anxiety. Hemisphere. Washington. 1986.
51. Knight, K. y Elfenbein, M. Relationship of death anxiety/fear to health-seeking beliefs and behaviors. Death Studies. 1996. 20:23-31.

52. Franco, K.; Belinson, J.; Casey, G.; Plummer, S.; Tamburrino, M. y Tung, E. Adjustment to perceived ovarian cancer risk. *Psychooncology*. 2000. 9:411-417.
53. Robbins, R. Signing an organ donor card: psychological factors. *Death Studies*. 1990. 14:219-229.
54. Sanner, M. Registered bone marrow donors' view on bodily donations. *Bone Marrow Transplantation*. 1997. 19:67-76.
55. Hintze, J.; Templer, D.; Cappelletty, G. y Frederick, W. Death depression and death anxiety in HIV-infected males. En: Neimeyer, R. (ed) *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application*. Taylor & Francis. Washington. 1994. 193-200.
56. Catania, J.; Turner, H.; Choi, K. y Coates, T. Coping with death anxiety: helpseeking and social support among gay men with various HIV diagnoses. *AIDS*. 1992. 6:999-1005.
57. Pollak, J. Correlates of death anxiety: A review of empirical studies. *Omega: Journal of Death and Dying*. 1979. 10:97-121.
58. Devins, G. Contributions of health and demographic status to death anxiety and attitudes toward voluntary passive euthanasia. *Omega: Journal of Death and Dying*. 1981. 11:293-302.
59. Sanders, J.; Poole, T. y Rivero, W. Death anxiety among the elderly. *Psychological Reports*. 1980. 46:53-54.
60. Bayés, R.; Limonero, J.; Buendía, B.; Burón, E. y Enríquez, N. Evaluación de la ansiedad ante la muerte. *Medicina Paliativa*. 1999. 6:140-143.

ANEXO 1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN



ANEXO 2. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ELEMENTO A REALIZAR	FECHA																							
	Mar (2012)	Abr	May	Jun	Jul	Agos	Sept	Oct	Nov	Dic	Ene (2013)	Feb	Mar/Abr	May	Jun	Jul	Agos	Sept	Oct	Nov	Dic	Ene (2014)	Feb	
<i>Elección del tema de investigación</i> <i>Carátula</i> <i>Título del proyecto</i>	X																							
<i>Marco teórico</i> <i>Bibliografía</i>	X	X	X	X	X	X	X																	
<i>Planteamiento del problema</i> <i>Justificación</i>							X																	
<i>Instrumentos de medición</i>	X																							
<i>Objetivos generales y particulares</i> <i>Hipótesis nula y alterna</i>							X																	
<i>Metodología:</i> <i>Tipo de estudio</i> <i>Población lugar y tiempo</i> <i>Diseño de investigación</i>								X																
<i>Muestra:</i> <i>Criterios de inclusión, exclusión y eliminación</i>									X															
<i>Variables:</i> <i>Definición conceptual y operacional</i> <i>Elección estadística</i>										X														
<i>Consideraciones éticas</i> <i>Anexos</i>										X	X													
<i>Registro de protocolo</i>													X	X										
<i>Recolección de datos</i>															X	X	X	X	X	X	X	X	X	
<i>Análisis de resultados</i> <i>Conclusiones</i>																								X

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN 3 SUROESTE
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28
CONSENTIMIENTO INFORMADO**



Yo _____ reconozco que me han proporcionado información amplia y precisa sobre el estudio de investigación titulado: **ANSIEDAD Y MIEDO ANTE LA MUERTE EN ENFERMOS TERMINALES Y CUIDADORES PRIMARIOS ATENDIDOS EN “ATENCIÓN DOMICILIARIA INTEGRAL” DEL HGR No. 1 “DR. CARLOS MACGREGOR SÁNCHEZ NAVARRO”**, que entiendo y declaro lo siguiente:

1. Que se me informó antes de contestar los cuestionarios que me proporcionaron, que estaba realizando un estudio a los cuidadores primarios y pacientes que reciben atención médica del servicio de Atención Domiciliaria Integral del Hospital General Regional No 1 “Carlos MacGregor Sánchez Navarro”, y que se me aplicarán dos escalas que evalúan el miedo y ansiedad que pudiese presentar ante la muerte propia y la de otras personas; y proporcionaré datos acerca de mi edad, grado de escolaridad, religión, fecha y diagnóstico de la enfermedad, ocupación, estado civil, parentesco e ingresos económicos mensuales; y,
2. Que la información que se obtenga de mis cuestionarios será utilizada siempre con fines académicos y de manera confidencial salvaguardando mi identidad

Por lo anterior, es mi decisión libre, consciente e informada, aceptar que se me apliquen los cuestionarios y que los resultados de la investigación puedan ser publicados en revistas de divulgación científica. Firmo ese **CONSENTIMIENTO** por mi libre voluntad, en presencia de dos testigos y sin haber estado sujeto (a) a ningún tipo de presión o coerción.

Lugar y fecha: _____

Aceptante

Nombre y firma

No. Afiliación

Unidad Médica de Adscripción

Testigo

Personal que tomó el consentimiento

Testigo

Nombre y firma

Nombre y firma

Nombre y firma

Dr. Víctor Hugo Romero Romero Residente de Medicina Familiar tercer grado.
victorh_romero@hotmail.com

ANEXO 4. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN 3 SUROESTE
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 1:2**



Datos generales:

Edad: _____

Sexo: _____

Grado de escolaridad: _____

Religión: _____

Diagnóstico de la enfermedad: _____

Fecha del diagnóstico: _____

Ocupación previa al diagnóstico de la enfermedad: _____

Ocupación actual: _____

Estado civil: _____

Parentesco con el enfermo: _____

Ingresos económicos mensuales: _____

ESCALA DE ANSIEDAD ANTE LA MUERTE DE TEMPLER

INSTRUCCIONES. Marque con una cruz sólo una opción de respuesta que más se parezca a sus sentimientos acerca de cada uno de los enunciados citados a continuación

	Nunca o casi nunca	Algunas veces	La mayor parte del tiempo	Todo el tiempo
Tengo mucho miedo de morirme				
Pienso en la muerte				
Me pone nervioso que la gente hable de la muerte				
Me asusta mucho pensar que tuvieran que operarme				
Tengo miedo de morir				
Siento miedo de la posibilidad de tener cáncer				
Me molestan ciertos pensamientos sobre la muerte				
A menudo me preocupa lo rápido que pasa el tiempo				
Me da miedo tener una muerte dolorosa				
Me preocupa mucho el tema de la otra vida				
Me asusta la posibilidad de sufrir un ataque al corazón				
Pienso que la vida es muy corta				
Me asusta oír hablar a la gente de una tercera guerra mundial				
Me horroriza ver un cadáver				
Pienso que tengo motivos para temer el futuro				



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN 3 SUROESTE
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 2:2**



ESCALA DE MIEDO ANTE LA MUERTE DE COLLETT/LESTER

INSTRUCCIONES. Marque con una cruz sólo un número de respuesta del 1 al 5 que más se parezca a sus sentimientos acerca de cada uno de los enunciados citados a continuación

¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación a TU PROPIA MUERTE en...?	Nada	Moderado			Mucho
El morir solo	1	2	3	4	5
La vida breve	1	2	3	4	5
Todas las cosas que perderás al morir	1	2	3	4	5
Morir joven	1	2	3	4	5
Cómo será el estar muerto/a	1	2	3	4	5
No poder pensar ni experimentar nada nunca más	1	2	3	4	5
La desintegración del cuerpo después de morir	1	2	3	4	5
¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación a TU PROPIO PROCESO DE MORIR en...?	Nada	Moderado			Mucho
La degeneración física que supone el proceso de morir	1	2	3	4	5
El dolor que comporta el proceso de morir	1	2	3	4	5
La degeneración mental del envejecimiento	1	2	3	4	5
La pérdida de facultades durante el proceso de morir	1	2	3	4	5
La incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir	1	2	3	4	5
Tu falta de control sobre el proceso de morir	1	2	3	4	5
La posibilidad de morir en un hospital lejos de amigos y familiares	1	2	3	4	5
¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación A LA MUERTE DE OTROS en...?	Nada	Moderado			Mucho
La pérdida de una persona querida	1	2	3	4	5
Tener que ver su cadáver	1	2	3	4	5
No poder comunicarte nunca más con ella	1	2	3	4	5
Lamentar no haberte llevado mejor con ella cuando aún estaba viva	1	2	3	4	5
Envejecer solo/a, sin la persona querida	1	2	3	4	5
Sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte	1	2	3	4	5
Sentirse solo/a sin ella	1	2	3	4	5
¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes en relación al PROCESO DE MORIR DE OTROS en...?	Nada	Moderado			Mucho
Tener que estar con alguien que se está muriendo	1	2	3	4	5
Tener que estar con alguien que quiere hablar de la muerte contigo	1	2	3	4	5
Ver cómo sufre dolor	1	2	3	4	5
Observar la degeneración física de su cuerpo	1	2	3	4	5
No saber cómo gestionar tu dolor ante la pérdida de una persona querida	1	2	3	4	5
Asistir al deterioro de sus facultades mentales	1	2	3	4	5
Ser consciente de que algún día también vivirás esta experiencia	1	2	3	4	5

ANEXO 5. PROPUESTA DE PROGRAMA PSICOEDUCATIVO PARA CUIDADORES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD TERMINAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN 3 SUROESTE
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28



Objetivo general:

1. Preparar psicológicamente a la díada cuidador-enfermo terminal para un mejor afrontamiento del cuidado mismo y la calidad de vida en el proceso de la muerte

Objetivos específicos:

1. Brindar conocimientos acerca de la enfermedad terminal y el manejo de los problemas psico-conductuales del enfermo
2. Desarrollar habilidades para el cuidado del enfermo
3. Entrenar estrategias de afrontamiento al estrés
4. Comprender las relaciones entre los eventos estresantes y los beneficios secundarios de la enfermedad
5. Disminuir la carga del cuidador
6. Lograr el mayor ajuste emocional del cuidador
7. Vivenciar la importancia del ejercicio y del estilo de vida como alternativas para la promoción en la dimensión física
8. Vivenciar la importancia de la alimentación como alternativa para la promoción en la dimensión física
9. Reconocer y expresar sentimientos mediante su identificación y discusión en pequeños grupos como alternativa para la promoción en la dimensión psicológica
10. Vivenciar la importancia de las creencias como alternativa para un nuevo estilo de vida
11. Vivenciar el significado de la conexión mente, cuerpo, espíritu y salud
12. Vivenciar el alcance de la fe como herramienta de afrontamiento en la enfermedad

SESIÓN I. CARACTERÍSTICAS DEL ENFERMO TERMINAL Y EL DUELO

Objetivos: Facilitar la apropiación de conocimientos y eventos esperados acerca del diagnóstico de enfermedad terminal, durante la hospitalización, al comienzo de tratamiento, enfermedad recidivante y durante la etapa final de la vida

Contenidos: Cambios biológicos, psicológicos y sociales en el enfermo durante del diagnóstico de enfermedad terminal, la hospitalización, al comienzo de tratamiento y en la etapa final de la vida. El duelo. Tipos y fases del duelo. Actitudes ante la muerte propia y ajena. Pronósticos. Alternativas terapéuticas.

Técnicas utilizadas:

- Técnica “presentación por parejas”
- Expositiva
- Dinámica de grupo

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se comienza la sesión informando acerca del número de sesiones, horario y duración de las actividades, así como una explicación general acerca de los temas que se tratarán. Se procede a la presentación de los cuidadores y enfermos terminales. Luego se presenta la información con relación al tema y se comienza la dinámica grupal a partir de las intervenciones de los integrantes. Aquí el papel rector lo tiene el especialista el cual da respuesta a las interrogantes de los cuidadores pero propicia la interacción de los participantes.

Duración: 1hr

Recursos materiales: Computadora, proyector, pizarra y pantalla blanca

SESIÓN II. MANEJO DE HÁBITOS DE VIDA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de los hábitos de vida del enfermo. Disminuir la carga del cuidador y lograr el mayor ajuste emocional del cuidador a las nuevas situaciones del enfermo terminal

Contenidos: Manejo de hábitos higiénico-dietéticos y el sueño. Manejo de problemas frecuentes en relación con estos hábitos

Técnicas utilizadas:

- Técnica expositiva
- Técnica de reflexión: “Las tarjetas”

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se presenta una información inicial acerca de los hábitos correctos de alimentación, higiene y sueño, que deben tener los pacientes. A continuación se reparten las tarjetas donde aparecen diferentes situaciones de pacientes con dificultades en la realización de dichos hábitos. Cada cuidador lee la tarjeta y responde qué haría en ese caso, otros cuidadores dan su opinión al respecto. El especialista interviene para orientar y dar medidas a tomar en cuenta en cada situación

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, proyector, tarjetas de cartulina

SESIÓN III. MANEJO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de problemas de conducta y de trastornos psíquicos en el paciente terminal

Contenidos: Trastornos psíquicos y conductuales más frecuentes. Causas y consecuencias. Medidas a seguir.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión: “las tarjetas”
- Estudio de casos

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se reparte a cada participante una tarjeta donde aparece por un lado el nombre de uno de los trastornos psíquicos y conductuales frecuentes en estos enfermos. Cada uno debe leer su tarjeta en voz alta, luego se le indica que la gire al otro lado y lea en qué consiste dicha alteración, así como cuáles son sus posibles causas y consecuencias. Una vez terminada esta técnica se reparten protocolos de supuestos casos que presentan diferentes trastornos de este tipo. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta: ¿cómo procedería en ese caso? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros intervienen dando sus opiniones y transmitiendo sus experiencias

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Tarjetas de cartulina. Protocolos de casos, previamente confeccionados por el especialista y evaluados por expertos y cuidadores con base a los criterios: Representatividad y Comprensión, a partir de la escala: Mucho, poco y nada. Los protocolos seleccionados para el programa serán ubicados en la categoría mucho por parte del 100% de los evaluadores

SESIÓN IV. MANEJO DE LA CONEXIÓN MENTE-CUERPO-ESPÍRITU

Objetivos: Desarrollar habilidades para reconocer la importancia de las creencias como alternativa para un nuevo estilo de vida. Vivenciar el significado de la conexión mente, cuerpo y espíritu y la salud y el alcance de la fe como herramienta de afrontamiento en la enfermedad

Contenidos: Actitudes ante la muerte propia y ajena. Información sobre depresión, síndrome del cuidador, claudicación familiar. La religión y creencias metafísicas como proveedoras de fe, esperanza y sanación espiritual. Visión de vida satisfactoria y muerte. Principales trastornos conductuales ocasionados por muerte cercana

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Demostrativa

Especialista responsable: Psicólogo y/o tanatólogo

Procedimiento: Se presenta una información inicial acerca del tema. A continuación se reparten protocolos de supuestos casos que presentan pacientes terminales y cuidadores que se enfrenta a la búsqueda o reencuentro con la dimensión metafísica con motivo de esperanza, fe y sanación espiritual, llevando a estos a casos a nombrar su vida como satisfactoria y visualizar la muerte como un proceso natural indispensable en la vida y encaminar actitudes ante la muerte que no comprometan la diada cuidador-enfermo terminal o condicionen claudicación familiar. Los participantes deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta de ¿cómo procedería en ese caso? y ¿cómo se relaciona el caso con mi situación actual? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros intervienen dando sus opiniones y transmitiendo sus experiencias. Por último se realiza una técnica demostrativa donde se enseñan algunos ejercicios que evidencian la relación de la metafísica con la realidad científica y el proceso de la muerte

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, protocolos de casos, láminas con figuras

Los protocolos serán confeccionados de acuerdo a las características de la sesión anterior

SESIÓN V. COMUNICACIÓN Y ESTIMULACIÓN

Objetivos: Mejorar la comunicación cuidador-enfermo

Contenidos: Problemas en la comunicación con el enfermo. Técnicas para mejorar la comunicación. Uso de la comunicación análoga y digital. Consejos para una buena comunicación. Estimulación psíquica y social al enfermo

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión “Las manos”
- Técnica de reflexión “Las tarjetas”

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se comienza la sesión realizando la técnica “las manos” donde cada participante debe seleccionar una pareja y tomarse de las manos. Una vez en esa posición deben comenzar a transmitirse a través de estas, sentimientos positivos y negativos como: amor, enojo, tristeza, alegría, preocupación. A continuación se reparten tarjetas donde se encuentran diferentes medidas para mejorar la comunicación cuidador-enfermo. Cada participante debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida la ha tomado en cuenta en su propia experiencia. Se propicia la participación de otros, los cuales deben expresar sus opiniones y vivencias, tanto positivas como negativas. Al final cada participante debe expresar en voz alta una palabra que describa un sentimiento que ha experimentado durante la sesión

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, tarjetas de cartulina

SESIÓN VI. PREVENCIÓN Y MANEJO DE COMPLICACIONES

Objetivos: Facilitar la apropiación de conocimientos acerca de las principales complicaciones, de su prevención y manejo.

Contenidos: Úlceras por presión: prevención y manejo. Broncoaspiración: prevención y manejo. Estado Confusional Agudo. Alteraciones respiratorias, cardiovasculares y neurológicas más comunes. Dificultades en el control de esfínteres y para alimentación: medidas para prevenir y manejar la incontinencia.

Técnica utilizada: Expositiva

Especialista responsable: Enfermera

Procedimiento: Se presenta la información acerca del tema y se comienza la dinámica grupal a partir de las intervenciones de los integrantes. Aquí el papel rector lo tiene el especialista el cual da respuesta a las interrogantes de los cuidadores y propicia la interacción de los participantes

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, proyector, pantalla blanca y pizarra

SESIÓN VII. AUTONOMÍA, ACTIVIDAD FÍSICA Y RELAJACIÓN

Objetivos: Desarrollar habilidades para mantener la mayor autonomía posible del enfermo. Desarrollar habilidades para enseñar al paciente ejercicios físicos, respiratorios y mantener al máximo actividades diarias viables

Contenidos: Orientaciones para la autonomía del enfermo. Beneficios de la actividad física. Principales formas de ejercicios. Prevención de la inmovilidad. Transferencias, posturas y barreras arquitectónicas. Ejercicios respiratorios y adecuaciones de actividades diarias

Técnica utilizada: Demostrativa

Especialista responsable: Médico fisiatra o fisioterapeuta y psicólogo

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. Se procede a la técnica demostrativa donde se enseña a los participantes los ejercicios físicos que pueden realizar. Luego se les muestra con la presencia de un paciente las transferencias y posturas adecuadas. Finalmente se les enseña de manera práctica los ejercicios de respiración-relajación, baño de esponja, cama con barandales, instrumentos de traslado y movilización mecánica

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, pantalla blanca, proyector y pizarra

SESIÓN VIII. MANEJO DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Objetivos: Desarrollar habilidades para la prevención y manejo del estrés del cuidador

Contenidos: Problemas físicos, psíquicos y sociales en el cuidador. Carga del cuidador. Variables que intervienen. Prevención y modalidades de intervención en la carga. Cuidados del cuidador.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Técnica reflexiva "los mensajes"

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. A continuación se seleccionan grupos de 3 a 4 participantes a los que se les ofrecen protocolos de diferentes situaciones que se les generan en la vida cotidiana debido al cuidado del enfermo, donde se ve afectada vida laboral, social, familiar y personal incluida la salud. Cada subgrupo estudia el guion de la situación y se prepara durante 10 minutos para luego dramatizarlo delante del resto del grupo. Al finalizar cada una de ellas, se realiza un debate con todo el grupo donde los participantes hacen catarsis acerca de sus propios problemas y se dan soluciones entre ellos. Se termina la sesión con la técnica "los mensajes" para lo cual se reparten hojas en blanco y se les pide que escriban un mensaje a otro que no está en el grupo, acerca de que hacer para afrontar el estrés. Se recogen los mensajes y se intercambian los mismos, luego se seleccionan algunos para leer en voz alta

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, protocolos de casos, hojas blancas

SESIÓN IX. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Objetivos: Entrenar al cuidador en el uso de estrategias de afrontamiento a situaciones difíciles.

Contenidos: Tipos de estrategia de afrontamiento: Centrada en el problema y centrada en las emociones. Algunas estrategias de afrontamiento: Reestructuración cognitiva y solución de problemas.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. Posteriormente se reparten protocolos de supuestos casos de cuidadores que atraviesan situaciones difíciles en el cuidado del enfermo. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta ¿qué haría para enfrentar esta situación? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen dando sus opiniones y transmiten sus experiencias. Luego el psicólogo explica a los cuidadores las técnicas de reestructuración cognitiva y de solución de problemas y les da 10 minutos para aplicarlas en el caso del protocolo, se abre nuevamente la presentación de cada una de las situaciones y se realiza el debate.

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, proyector, pantalla blanca, protocolos de casos

SESIÓN X. USO Y PLANIFICACIÓN DEL TIEMPO

Objetivos: Desarrollar habilidades para planificar y utilizar adecuadamente el tiempo

Contenidos: Uso del tiempo libre. Actividades recreativas y de descanso

Técnicas utilizadas:

- Técnica de animación: “Mar adentro, mar afuera”
- Técnica de reflexión “Las tarjetas”

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Al comienzo se realiza la técnica de animación. A continuación se reparten tarjetas donde se encuentran diferentes consejos acerca de la utilización del tiempo que incluye actividades de esparcimiento, práctica de hobbies, recreativas y de descanso. Cada uno debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida ha tomado en cuenta esto en su vida diaria. Se propicia la participación del resto. Luego se explica una técnica para planificar las actividades cotidianas y se les da 15 minutos para que de manera individual organicen y planifiquen su tiempo de un día habitual. A continuación se procede a la presentación por cada uno y se realiza un debate

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, tarjetas de cartulina

SESIÓN XI. CONTROL DE LAS EMOCIONES

Objetivos: Desarrollar habilidades para expresar y manejar adecuadamente las emociones negativas.

Contenidos: Sentimientos y emociones negativas más frecuentes. Manejo de sentimientos negativos. Estimulación de emociones positivas. Práctica del humor para prevenir y tratar los trastornos emocionales. Relajación.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de animación: “Las lanchas”
- Estudio de casos
- Técnica de relajación

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Al comienzo se realiza la técnica de animación. A continuación se presenta la información acerca del tema. Se procede a repartir protocolos que experimentan emociones negativas como: ira, culpa, tristeza, miedo, resentimiento. Se deben leer en silencio y dar respuesta a las preguntas: ¿qué sentimiento se pone de manifiesto? ¿Qué hago para controlarlo? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y sus respuestas. Otros intervienen para dar sus opiniones y transmitir sus experiencias. Antes de finalizar se les pide que expresen con una palabra aquello que más desearían en esos momentos. Se termina con una técnica de relajación.

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, protocolos de casos

SESIÓN XII. APOYO SOCIAL Y FAMILIAR

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo del entorno familiar y social

Contenidos: Papel de la familia en el cuidado del enfermo terminal. Conflictos más frecuentes. Consejos de prevención y manejo. Otras redes de apoyo social

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos

Especialista responsable: Trabajador social, Médico familiar y/o psicólogo

Procedimiento: Para iniciar se presenta la información acerca del tema. Se reparten protocolos de supuestos casos que reflejan situaciones familiares que surgen frecuentemente producto del cuidado del enfermo. Se leen en silencio durante 10 minutos y se da respuesta a la pregunta: ¿cómo proceder en este caso? Se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros intervienen para dar sus opiniones y transmitir sus experiencias. A continuación se explica la técnica: ¿cómo pedir ayuda?, se dan 10 minutos para que piensen en su caso concreto a quién y en qué situaciones pedir ayuda. Posteriormente se abre el debate con las opiniones de los participantes

Duración: 1hr y media

Recursos materiales: Computadora, pantalla blanca, proyector, pizarra y protocolos de casos